



MADRID, 2020

PROTOCOLO DE EVALUACIÓN MOMENTÁNEA ECOLÓGICA Y DETECCIÓN DE FACTORES DE RIESGO DE PERSISTENCIA DEL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

Facultad de Medicina y Cirugía

Doctorado de Medicina y Cirugía

MADRID 2020

Carolina Miguélez Fernández

Tutor académico:

Dr. Enrique Baca García

Directores:

Dr. Enrique Baca García

Dr. Juan José Carballo Belloso



MADRID, 2020

PROTOCOLO DE EVALUACIÓN MOMENTÁNEA ECOLÓGICA Y DETECCIÓN DE FACTORES DE RIESGO DE PERSISTENCIA DEL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

Facultad de Medicina y Cirugía

Doctorado de Medicina y Cirugía

MADRID 2020

Carolina Miguélez Fernández

Tutor académico:

Dr. Enrique Baca García

Directores:

Dr. Enrique Baca García

Dr. Juan José Carballo Belloso

A mi madre

Agradecimientos

He finalizado la redacción de esta tesis en un escenario atípico, sintiéndome por momentos en un sueño que todavía me cuesta definir como real. Mascarillas, número de contagios y difuntos, distanciamiento social, forman ahora parte habitual de nuestro día a día. Sin embargo, a pesar del confinamiento y de los dos metros obligatorios de distancia interpersonal, he seguido sintiendo con la misma intensidad el gran apoyo que mi familia, amigos y compañeros me habéis ofrecido a lo largo de la realización de este trabajo.

Quiero agradecer a mi director de tesis, el Dr. Juan José Carballo su generosidad, su paciencia, su entrega y disponibilidad y por haberme facilitado el camino de la realización de la tesis con su sentido del humor y profesionalidad. También agradecerle que me haya transmitido su amplio conocimiento clínico de los pacientes diagnosticados de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad y su gran interés por la estadística y la investigación. Al Dr. Enrique Baca, mi tutor y director de tesis, le doy las gracias por su gran apoyo y por su cercanía, por inculcarme su pasión por la investigación y por su creatividad y entusiasmo al pensar en nuevas formas de ayudar a nuestros pacientes y permitirme participar en ellas. Me considero muy afortunada por haber recorrido este camino con vosotros, habéis ampliado y enriquecido mi mirada sobre nuestro trabajo diario.

Quiero agradecer a mis compañeros y amigos, tanto del Hospital Universitario Gregorio Marañón, del Hospital Infanta Elena, de la Fundación Jiménez Díaz y del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. En cada uno de estos centros de trabajo he tenido la suerte de encontrar personas de excepcional valía, tanto personal como profesional, que espero que me sigan acompañando siempre. Quería dedicar un especial agradecimiento a la Dra. Lola Moreno, mi tutora durante la residencia, que tanto me enseñó, tanto de Psiquiatría como de la vida y a la Dra. Montserrat Graell por confiar en mí para formar parte de su excepcional equipo en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

No podría haber llegado a este punto sin el amor y el cariño que recibo de mi familia. Quería agradecerle a mi padre, Antonio, haber sido siempre un ejemplo de vida para mí, una fuente de apoyo incondicional y haberme dirigido hacia la Medicina y la Literatura que tantas alegrías me han procurado. También por enseñarme a mirar el mundo con curiosidad, alegría y valentía. Quiero agradecer a mis abuelos su cariño, sus enseñanzas y sus cuidados a lo largo de toda mi vida, su enorme generosidad y el haberme transmitido su capacidad de trabajo y sacrificio. Mi hermano Toño siempre ha sido mi gran apoyo en la vida. Le quiero agradecer su comprensión, su honestidad y también su sentido del humor y su asombrosa capacidad para relativizar y ayudarme a superar las situaciones difíciles. A Ale quiero darle las gracias por su cariño y por su gran disponibilidad para ayudarme. A Arlette y a Marc les quiero agradecer su inmenso cariño y apoyo y su gran interés por mi trabajo.

Y, sobre todo, agradecer a Mathieu ser mi compañero más cercano en esta aventura. Tiene la capacidad de hacer posible lo imposible, de encontrar siempre nuevos caminos más interesantes que los anteriores y de hacer que me ilusione y continúe trabajando cada día en nuevas metas. Gracias por cuidarme y quererme como lo haces. Gracias por toda tu ayuda.

ÍNDICE

1	RESUMEN	13
1.1	INTRODUCCIÓN.....	13
1.2	MATERIAL Y MÉTODOS	13
1.2.1	Estudio 1.....	13
1.2.2	Revisión sistemática PRISMA.....	14
1.2.3	Estudio 2.....	14
1.3	RESULTADOS.....	14
1.3.1	Estudio 1.....	14
1.3.2	Revisión sistemática PRISMA.....	15
1.3.3	Estudio 2.....	15
1.3.3.1	Adolescentes.....	15
1.3.3.2	Cuidadores.....	15
1.4	CONCLUSIONES.....	16
2	INTRODUCCIÓN.....	17
2.1	CONCEPTO DE TDAH.....	17
2.2	CAMBIOS REALIZADOS EN EL MANUAL DSM-5.....	17
2.3	PREVALENCIA DEL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD	18
2.4	ETIOLOGÍA DEL TDAH.....	19
2.4.1	Genética.....	19
2.4.2	Factores ambientales.....	19
2.5	COMORBILIDAD DEL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD	20
2.6	DIFERENCIAS DIAGNÓSTICAS EN CUANTO AL SEXO.....	21
2.7	CONTROVERSIA DEL DIAGNÓSTICO.....	22
2.8	IMPACTO PERSONAL Y SOCIAL DEL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD	22
2.9	PERSISTENCIA DEL DIAGNÓSTICO EN LA EDAD ADULTA.....	23
2.10	CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON TDAH.....	23
2.11	CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES DE NIÑOS CON TDAH.....	24
2.12	EVALUACIÓN MOMENTÁNEA ECOLÓGICA.....	25
2.13	UTILIZACIÓN DE EMA EN TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD	26
3	OBJETIVOS.....	29
4	HIPÓTESIS.....	31
	HIPÓTESIS 1:	31
	HIPÓTESIS 2:	31
	HIPÓTESIS 3:	31
5	MATERIAL Y MÉTODOS.....	33
5.1	ESTUDIO 1: EVALUACIÓN DE SINTOMATOLOGÍA PREDICTORA DE SEGUIMIENTO EN SALUD MENTAL DEL ADULTO DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE TDAH EN SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL.....	33
5.1.1	Participantes	33
5.1.2	Instrumentos	33
5.1.3	Consideraciones éticas.....	35
5.1.4	Análisis estadístico.....	35
5.2	REVISIÓN DE ESTUDIOS PREVIOS DE EVALUACIÓN MOMENTÁNEA ECOLÓGICA (EMA) EN TDAH.	36
5.2.1	Selección de estudios y pacientes	36
5.3	ESTUDIO 2: EVALUACIÓN DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR A TRAVÉS DE EVALUACIÓN EMA A PACIENTES Y CUIDADORES.	36

5.3.1	<i>Participantes</i>	36
5.3.2	<i>MEmind Wellness Tracker</i>	36
5.3.3	<i>Evaluación basal de los pacientes:</i>	37
5.3.4	<i>Evaluación basal de los cuidadores</i>	38
5.3.5	<i>Evaluación EMA diaria de los pacientes y de sus cuidadores</i>	39
5.3.6	<i>Protocolo con información recogida por los clínicos</i>	39
5.3.7	<i>Consideraciones éticas y protección de datos</i>	39
5.3.8	<i>Procedimiento del estudio y análisis estadísticos</i>	39
6	RESULTADOS	41
6.1	ESTUDIO 1: EVALUACIÓN DE SINTOMATOLOGÍA CLÍNICA PREDICTORA DE SEGUIMIENTO EN SALUD MENTAL DEL ADULTO DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE TDAH EN SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL	41
6.1.1	<i>Análisis descriptivos</i>	41
6.1.1.1	Descriptivos sociodemográficos	41
6.1.1.2	Descriptivos clínicos	41
6.1.1.3	Patrón de uso de recursos de Salud Mental desde la adolescencia a la etapa adulta	42
6.1.1.4	Descriptivos psicopatológicos	42
	Tabla 1 y Tabla 2. Análisis descriptivos sociodemográficos y clínicos de los participantes en el estudio	43
	Tabla 3. Análisis descriptivos de las escalas empleadas en el estudio	44
6.1.2	<i>Diferencias entre pacientes que han recibido atención en Salud Mental del adulto y pacientes que no han recibido atención en Salud Mental del adulto</i>	44
6.1.2.1	Análisis univariados	44
6.1.2.1.1	Diferencias sociodemográficas	44
	Tabla 4. Diferencias sociodemográficas entre adolescentes usuarios de Salud Mental del adulto y adolescentes no usuarios de Salud Mental del adulto	45
6.1.2.1.2	Diferencias clínicas	45
	Tabla 5. Diferencias clínicas entre adolescentes usuarios de Salud Mental del adulto y adolescentes no usuarios de Salud Mental del adulto	46
6.1.2.1.3	Diferencias psicopatológicas	46
	Tabla 6. Diferencias psicopatológicas entre adolescentes usuarios de Salud Mental del adulto y adolescentes no usuarios de Salud Mental del adulto	48
6.1.2.1.4	Diferencias entre pacientes que abandonaron seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil y pacientes que realizaron la transición a Salud Mental del adulto	49
	Tabla 7. Diferencias entre pacientes adolescentes que abandonaron el seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil y pacientes adolescentes que realizaron la transición a Salud Mental del adulto	50
6.1.2.1.5	Diferencias entre pacientes que han recibido atención en Salud Mental del adulto respecto a los pacientes que no la han recibido	51
	Tabla 8. Diferencias entre los pacientes adolescentes que han recibido asistencia en Salud Mental del adulto respecto a los pacientes adolescentes que no la han recibido	52
6.1.2.1.6	Análisis ajustados	53
	Tabla 9. Análisis no ajustados y ajustados por edad de las variables significativas del estudio	53
6.1.2.2	Análisis multivariados	54
	Tabla 10. Análisis multivariados controlados por edad	54
6.2	REVISIÓN ESTUDIOS PREVIOS DE EVALUACIÓN MOMENTÁNEA ECOLÓGICA (EMA) EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE TDAH.	54
	Tabla 11. Estudios incluidos en revisión bibliográfica sobre EMA (Evaluación Momentánea Ecológica en Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.	54
6.2.1	<i>Validez de la metodología EMA en la evaluación de la sintomatología emocional</i>	60
6.2.2	<i>Comparación de sintomatología TDAH y labilidad emocional negativa e impulsividad emocional en niños diagnosticados de TDAH versus niños no diagnosticados de TDAH</i>	60
6.2.3	<i>Comparación de estrés parental entre niños diagnosticados de TDAH y niños no diagnosticados de TDAH</i>	60
6.2.4	<i>Comparación de deterioro funcional entre niños diagnosticados de TDAH y niños no diagnosticados de TDAH</i>	60
6.2.5	<i>Relación entre la victimización de los compañeros y la sintomatología TDAH en los niños</i>	61

6.2.6	<i>Asociación entre la afectación emocional del cuidador y la limitación de las actividades familiares y el comportamiento de los niños comparando niños diagnosticados de TDAH con niños sin diagnóstico de TDAH.</i>	61
6.2.7	<i>Asociación entre la intensidad de los síntomas de TDAH en adolescentes y adultos y las emociones y actividades cotidianas.</i>	62
6.2.8	<i>Asociación entre síntomas TDAH y tabaquismo</i>	62
6.3	ESTUDIO 2: DETECCIÓN DE PACIENTES SINTOMATOLÓGICAMENTE MÁS GRAVES A TRAVÉS DE EVALUACIÓN EMA DE PACIENTES Y DE SUS CUIDADORES.	63
6.3.1	<i>Análisis descriptivos</i>	63
6.3.1.1	Descriptivos sociodemográficos	63
	Tabla 12. Análisis descriptivos sociodemográficos	64
6.3.1.2	Descriptivos clínicos	64
	Tabla 13. Análisis descriptivos clínicos	66
6.3.1.3	Descriptivos psicopatológicos	66
	Tabla 14. Análisis descriptivos escalas rellenas por los adolescentes	67
	Tabla 15. Análisis descriptivos escalas rellenas por los cuidadores	68
6.3.2	<i>Características sociodemográficas, clínicas y psicopatológicas diferenciales entre los pacientes adolescentes usuarios de EMA respecto a los pacientes adolescentes no usuarios.</i>	69
6.3.2.1	Análisis univariados	69
6.3.2.1.1	Diferencias sociodemográficas	69
	Tabla 16. Diferencias sociodemográficas entre adolescentes usuarios y no usuarios de EMA.	70
6.3.2.1.2	Diferencias clínicas	70
	Tabla 17. Diferencias clínicas entre adolescentes usuarios y no usuarios de EMA.	71
	Tabla 17. Continuación de la tabla	72
6.3.2.1.3	Diferencias psicopatológicas	73
	Tabla 18. Diferencias entre puntuaciones en escalas de adolescentes usuarios frente a no usuarios.	74
6.3.2.2	Análisis ajustados	75
	Tabla 19. Análisis de las variables significativas ajustados por edad del paciente.	75
6.3.2.3	Análisis multivariados	75
	Tabla 20. Análisis multivariante de factores de riesgo para ser usuario EMA	76
6.3.3	<i>Patrón de uso del protocolo EMA por parte de los adolescentes usuarios</i>	76
	Tabla 21. Patrón de uso del protocolo EMA por parte de los adolescentes usuarios	76
6.3.4	<i>Características sociodemográficas, clínicas y psicopatológicas diferenciales entre los cuidadores usuarios de EMA respecto a los cuidadores no usuarios.</i>	76
6.3.4.1	Análisis univariados	76
6.3.4.1.1	Diferencias sociodemográficas	76
	Tabla 22. Diferencias sociodemográficas entre cuidadores usuarios y no usuarios.	77
6.3.4.1.2	Diferencias clínicas	77
	Tabla 23. Diferencias clínicas entre cuidadores usuarios y no usuarios	78
	Tabla 23. Continuación de la tabla	79
6.3.4.1.3	Diferencias psicopatológicas	79
	Tabla 24. Diferencias en puntuación de escalas entre cuidadores usuarios y no usuarios.	80
6.3.4.2	Análisis ajustados	80
	Tabla 25. Análisis ajustados por edad de las variables significativas	81
6.3.4.3	Análisis multivariados	81
	Tabla 26. Análisis multivariantes de los factores de riesgo para ser cuidador usuario EMA	82
6.3.5	<i>Patrón de uso del protocolo EMA por parte de los cuidadores usuarios.</i>	82
	Tabla 27. Patrón de uso EMA de cuidadores	82
7	DISCUSIÓN	83
7.1	HALLAZGOS PRINCIPALES	83
7.1.1	<i>Hipótesis 1: Los pacientes sintomatológicamente más graves y con más comorbilidades psiquiátricas serán los pacientes que recibirán atención en el servicio de Salud Mental del adulto.</i>	83
7.1.1.1	Características de los pacientes con diagnóstico de TDAH en función de las trayectorias en Salud Mental desde la adolescencia:	85
7.1.2	<i>Hipótesis 2: Las técnicas de evaluación momentánea ecológica (EMA) serán aceptadas por pacientes y cuidadores del estudio. Será posible identificar factores sociodemográficos y clínicos de uso de EMA por parte de adolescentes y de sus cuidadores.</i>	86
7.1.2.1	Cumplimiento de estudios EMA:	86

7.1.2.2	Posibles sesgos en estudios EMA:	87
7.1.2.3	Duración de los estudios EMA revisados:	87
7.1.2.4	Factibilidad de estudios EMA en TDAH:	88
7.1.2.5	Limitaciones de estudios EMA realizados:	88
7.1.2.6	Aceptabilidad y cumplimentación en nuestro estudio:.....	88
7.1.2.7	Características diferenciales de adolescentes usuarios:	89
7.1.2.8	Características diferenciales de cuidadores usuarios:.....	90
7.1.3	<i>Hipótesis 3: A través de técnicas EMA, se podrán identificar características sociodemográficas y clínicas en pacientes adolescentes con diagnóstico de TDAH y en sus cuidadores asociadas a continuación de asistencia en Salud Mental en edad adulta.</i>	<i>91</i>
7.2	LIMITACIONES	93
7.3	FORTALEZAS Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	95
8	CONCLUSIONES	97
9	BIBLIOGRAFIA	99
10	ANEXOS	111
10.1	ANEXO 1: ADHD RATING-IV SCALE	111
10.2	ANEXO 2: ESCALA SCQ	111
10.3	ANEXO 3: ESCALA CDI	112
10.4	ANEXO 4: ESCALA FAMILY APGAR.....	114
10.5	ANEXO 5: ESCALA CGAS	114
10.6	ANEXO 6: ESCALA SWAN	115
10.7	ANEXO 7: ESCALA GHQ-12	115
10.8	ANEXO 8: ESCALA ZARIT CAREGIVER BURDEN SCALE	116
10.9	ANEXO 9: PUBLICACIÓN	117
11	FIGURAS	131

1 RESUMEN

1.1 INTRODUCCIÓN

El Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por dificultades en la atención y/o dificultades en el control de la impulsividad y de la actividad. Estos síntomas son variables y persistentes y afectan al funcionamiento diario de la persona, pudiendo causar importante discapacidad. Aunque sus primeras manifestaciones tienen lugar en la infancia, este cuadro sintomatológico frecuentemente continúa en la edad adulta. El reconocimiento, diagnóstico y tratamiento de esta alteración del neurodesarrollo han comenzado a desarrollarse en la segunda mitad del siglo XX, aumentando progresivamente las investigaciones y las publicaciones científicas centradas en este trastorno. Sin embargo, existen escaso número de estudios en nuestro país que evalúen posibles características pronósticas de este trastorno en adolescentes.

El presente estudio tiene tres objetivos fundamentales. En primer lugar, estudiar qué características clínicas de pacientes adolescentes diagnosticados de TDAH en seguimiento en Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil podrían predecir la necesidad de continuación de seguimiento en Centro de Salud Mental en la edad adulta. En segundo lugar, determinar la evidencia existente sobre el uso y la aceptabilidad de la evaluación momentánea ecológica (EMA) en pacientes diagnosticados de TDAH en la etapa infanto-juvenil y en tercer lugar explorar si las técnicas EMA pueden ser de utilidad en la detección de marcadores sociodemográficos y clínicos de persistencia de asistencia en etapa adulta de este tipo de población.

1.2 MATERIAL Y MÉTODOS

Para llevar a cabo esta investigación, hemos llevado a cabo dos estudios naturalísticos y una revisión sistemática PRISMA.

1.2.1 Estudio 1

Para realizar el primer estudio, se han reclutado a 114 pacientes adolescentes diagnosticados de TDAH entre los 12 y los 17 años, que en el momento del actual tienen más de 18 años y que habían realizado seguimiento en consultas externas de Salud Mental Infanto-Juvenil en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid desde marzo de 2010 a mayo de 2018. A estos pacientes se les administraron las siguientes escalas: ADHD Rating Scale, STAXI NA (Inventario de Expresión de Ira, Estado-Rasgo en niños y adolescentes), SDQ (Cuestionario de Capacidades y Dificultades), CDI (Inventario de Depresión Infantil), Apgar family (escala de funcionamiento familiar). El clínico responsable del paciente completó un protocolo de datos sociodemográficos, clínicos y de antecedentes personales y familiares y las escalas CGI (Clinical Global Improvement Severity) y CGAS (Children's Global Assessment Scale).

Para el propósito del estudio, los pacientes diagnosticados de TDAH fueron divididos en dos grupos: el grupo de pacientes en los que constaban asistencias en los dispositivos de Salud Mental de adultos en la Fundación Jiménez Díaz una vez cumplidos los 18 años y el grupo de pacientes en el que no se registraban asistencias en Salud Mental de adultos más allá de los 18 años. Se compararon entre estos dos grupos los datos sociodemográficos, clínicos y los resultados de las escalas de los pacientes adolescentes mediante análisis univariados. Posteriormente se realizaron análisis ajustados y multivariados a través de regresión logística para establecer la naturaleza y la magnitud de la asociación de las variables que resultaron ser significativas en la predicción del uso de los servicios de Salud Mental del adulto.

1.2.2 Revisión sistemática PRISMA.

Se ha realizado una revisión sistemática de los estudios de EMA realizados en pacientes con diagnóstico de TDAH. Se han seguido las recomendaciones de la guía PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses). Se evaluaron un total de 36 artículos, de los que se han incluido 23 artículos.

1.2.3 Estudio 2

En estudio han participado 130 adolescentes de 12 a 18 años con diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (F90.0) que han sido atendidos en consultas externas de Salud Mental Infanto-Juvenil en los dispositivos asistenciales de la Fundación Jiménez Díaz y del Hospital Infanta Elena y sus cuidadores. Para este estudio se han reclutado pacientes durante dos años, desde noviembre de 2015 a noviembre de 2017. Se ha administrado a los pacientes y a sus cuidadores el acceso a una plataforma electrónica a través de la página web MeMind, donde han rellenado una evaluación basal y se les ha propuesto una evaluación tipo evaluación momentánea ecológica (EMA) diaria. Los clínicos encargados del caso han completado en la página web MeMind un protocolo de evaluación del paciente que consta de datos sociodemográficos propios y familiares, condición médica, antecedentes psiquiátricos y familiares, diagnóstico CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª edición), grado de severidad de la enfermedad medido a través de la escala Clinical Global Impression (CGI) y una evaluación del funcionamiento del paciente medido a través de la escala C-GAS (Children's Global Assessment Scale). La evaluación basal de los adolescentes consta de las siguientes escalas: SWAN (The Strengths and Weaknesses of ADHD symptoms and Normal behavior rating scale), el cuestionario How are you today?, Who-5, GHQ-12, Apgar family y una escala VAS diseñada para el estudio. La evaluación basal de los cuidadores consta de las escalas: Zarit Burden Scale, Who-5, GHQ-12, Family Apgar y una escala VAS diseñada para el estudio. La evaluación EMA diaria para el paciente consta de un cuestionario VAS creado ad hoc para el estudio donde se le pregunta acerca de su nivel de satisfacción consigo mismo, con su familia, con sus amigos, acerca de sus estudios y acerca de sus actividades de ocio. Para el cuidador la evaluación EMA se repite a diario en dos bloques de tiempo diferenciado y se le pregunta sobre el estado emocional y el comportamiento del paciente y por cómo le ha afectado el comportamiento del paciente. Los pacientes y cuidadores que han accedido por lo menos una vez en la página web a su evaluación diaria EMA desde su domicilio han sido considerados “usuarios activos”, los que no han accedido ni una sola vez a la interfaz EMA “usuarios no activos”. Se han comparado entre estos dos grupos los datos sociodemográficos, clínicos y los resultados obtenidos en las escalas de pacientes y cuidadores mediante análisis univariados. Posteriormente se han utilizado análisis ajustados y multivariados para conocer la fuerza de la asociación de las variables resultantes en el uso de EMA.

1.3 RESULTADOS

1.3.1 Estudio 1

En el primer estudio, se obtuvo que el 42.1% (N = 48) de los participantes del estudio había recibido atención en centros de Salud Mental del adulto una vez cumplida la mayoría de edad, mientras que el 57.9% (N = 66) de los participantes no la había recibido. Tener más edad en el momento de la realización del estudio, presentar el subtipo diagnóstico TDAH combinado, tener antecedentes previos a la primera consulta de TDAH o Trastorno de conducta, así como presentar más síntomas de hiperactividad en la escala ADHD Rating Scale, de desregulación emocional en la escala SDQ y de disforia/afecto negativo en la escala CDI se relaciona en adolescentes con TDAH con ser usuario de los servicios de Salud Mental de adulto más allá de los 18 años. Controlando los análisis por la edad en el momento del estudio, estas variables permanecen significativas. La presencia de más síntomas de hiperactividad y el diagnóstico

previo a la primera consulta de TDAH fueron factores de riesgo independientes asociados a ser usuario de servicios de Salud Mental del adulto.

1.3.2 Revisión sistemática PRISMA

Se han hallado 23 artículos en los que se emplea tecnología de evaluación momentánea ecológica (EMA) en pacientes con diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad. El primer estudio incluido se publicó en 2002, y el último en 2018, siendo el año medio de publicación 2013. De los veintitrés artículos, doce estudios se realizaron en niños de 8 a 12 años y en sus padres, tres estudios se realizaron en niños de 7 a 12 años y en sus padres, un estudio se realizó en adolescentes con una mediana de 12,9 años a 15,8 años, y ocho estudios se realizaron en adultos. En los estudios se demuestra la factibilidad y aceptabilidad de los estudios EMA en población diagnosticada de TDAH y en sus cuidadores.

1.3.3 Estudio 2

1.3.3.1 Adolescentes

De los 130 pacientes seleccionados para nuestro estudio, 33 pacientes adolescentes (25.4%) accedieron a la evaluación EMA al menos en una ocasión (usuarios). 97 pacientes adolescentes (74.6%) no accedieron nunca a su interfaz (no usuarios).

Las variables que se relacionan con ser usuario de EMA en los adolescentes diagnosticados de TDAH son: presentar mayor edad, la comorbilidad diagnóstica con Trastorno del espectro autista y puntuaciones más altas en la escala GHQ-12, que indicarían menor riesgo de psicopatología. La puntuación más alta en la escala GHQ-12 continúa siendo significativa al controlar los resultados por la edad, sin embargo, la comorbilidad con trastorno del espectro autista pierde la significación. En los análisis multivariantes se presentan como factores de riesgo para ser usuario de EMA puntuar alto en el ítem “¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?” de la escala GHQ-12 y en el ítem “¿Las decisiones importantes son tomadas en conjunto en casa?” de la escala Apgar family.

Respecto al patrón de uso del protocolo EMA por parte de los adolescentes usuarios (N = 33) encontramos que los adolescentes utilizan una media de 54.6 veces el protocolo EMA durante los tres meses de seguimiento (0-239). Realizan una entrada cada 4.01 días de media (0-16). A los 1.8 días, el 50% de los participantes ha realizado una entrada. El porcentaje de cumplimiento ha obtenido una media del 21.25% (3.11-100) del protocolo rellenado, sobre el número total de entradas que podrían haber realizado.

1.3.3.2 Cuidadores

Respecto a los 130 cuidadores de estos pacientes, 43 cuidadores (33.1%) accedieron a la interfaz EMA al menos en una ocasión (usuarios) y 87 cuidadores (66.9%) no accedieron nunca a su interfaz (no usuarios).

Las variables de los cuidadores relacionadas con ser usuario EMA fueron: la mayor edad del adolescente, el diagnóstico previo a la primera consulta de TDAH del adolescente y puntuaciones más altas en algunos ítems de las escalas GHQ-12, Apgar family y Zarit Caregiver Burden Scale, que se relacionan con menor riesgo de psicopatología, más satisfacción familiar y menor riesgo de sobrecarga en estos cuidadores. Estas variables continúan siendo significativas al controlarlas por la edad de los adolescentes. En los análisis multivariantes se presentan como factores de riesgo para ser cuidador “usuario” de EMA puntuar alto en el ítem “¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?” de la escala GHQ-12 y en el ítem “Satisfecho con la ayuda de la familia” de la escala Apgar family.

Respecto al patrón de uso del protocolo EMA por parte de las madres “usuarias” (N = 43) encontramos que las madres utilizan una media de 50.09 veces el protocolo EMA durante los

tres meses de seguimiento (0-239). Como media, realizan una entrada cada 3.8 días (0-36.5). A los 1.8 días, el 50% de los participantes había realizado una entrada. El porcentaje de cumplimiento ha obtenido una media del 27.98% (1.37-100) del protocolo rellenado, sobre el número total de entradas que podrían haber realizado.

1.4 CONCLUSIONES

Los factores asociados a la persistencia de seguimiento en Salud Mental en la edad adulta de pacientes con diagnóstico de TDAH fueron el TDAH subtipo combinado, una mayor sintomatología de hiperactividad y de desregulación emocional, así como un diagnóstico temprano de TDAH o de Trastorno de la conducta.

Los protocolos EMA realizados hasta el momento actual en TDAH demuestran su factibilidad y las ventajas de uso en la evaluación de diferentes ámbitos (ambientales y psicopatológicos) de los pacientes.

Nuestro protocolo EMA obtiene cifras de uso en adolescentes y en sus cuidadores similares a las obtenidas en estudios previos en el ámbito clínico (alrededor de un 30%), siendo los factores más asociados con su uso en adolescentes un mayor bienestar emocional y una mayor participación familiar en las decisiones importantes y en cuidadores una mayor capacidad de toma de decisiones y una mayor facilidad para la resolución de conflictos familiares.

Este protocolo ha demostrado que la diferente gravedad sintomatológica del paciente no es una barrera para su uso, por lo que los resultados del presente trabajo parecen apoyar que la herramienta EMA podría ser útil en los dispositivos clínicos para la evaluación y monitorización de la sintomatología del paciente, así como para la detección precoz de adolescentes con TDAH que presentaran más riesgo de continuar seguimiento en Salud Mental en la edad adulta.

Futuras investigaciones deben determinar las características más apropiadas para diseñar protocolos EMA, realizándose más estudios de aceptación y uso en población clínica.

2 INTRODUCCIÓN

2.1 CONCEPTO DE TDAH

En 1798 el médico escocés Sir Alexander Crichton (1763-1856) describió un tipo de pacientes sin idiocia, con “agitación” e inquietud mental y motora derivadas de una falta severa de atención sostenida, y como esto entorpecía su instrucción escolar. Esta parece ser la primera descripción de un posible caso de TDAH del subtipo inatento. A mediados del siglo XIX, las características del Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) fueron descritas por Heinrich Hoffman (1809-1894), un médico alemán que representó en un libro infantil a dos personajes que sufrirían dicho trastorno (“Felipe el inquieto” y “Pedro Melenas”). En 1902, en una reunión del Real Colegio de Médicos, George Still describió una serie de 43 niños afectados por una enfermedad que caracterizó como resultado de un defecto en el carácter moral. Señaló que el trastorno se manifestaba en patrones de comportamientos de inquietud, falta de atención y excitación excesiva. Sugirió que los niños tenían probablemente daño cerebral, pero que su conducta podría explicarse también por factores hereditarios o ambientales. La asociación con el daño cerebral se observó de 1917 a 1918, después de la epidemia mundial de gripe, cuando algunos de los niños que se recuperaban de las encefalitis tenían síntomas de inquietud, falta de atención, impulsividad e hiperactividad. Sin embargo, posteriormente, cuando hubo más casos con manifestaciones de comportamiento similares, pero sin pruebas claras de daño cerebral, el nombre del trastorno se cambió a “minimal cerebral/brain dysfunction/damage”. Como la asociación con el daño cerebral se hizo menos prominente como causa del TDAH, el nombre fue revisado para ser más descriptivo del comportamiento. El cambio se reflejó en el sistema de clasificación psiquiátrica, el Manual de Diagnóstico y Estadística de los Trastornos Mentales, Segunda Edición (DSM-II), en el que se llamó “hyperkinetic reaction of childhood disorder”. En 1980, a raíz de los estudios de Virginia Douglas, las principales deficiencias pasaron de la hiperactividad a la falta de atención, como se refleja en el cambio de nombre al “Trastorno por déficit de atención” en el DSM-III y luego al “Trastorno por déficit de atención e hiperactividad” en el DSM-III-Revisado. En el DSM-IV, se clasificó en tres subtipos, inatento, hiperactivo/impulsivo y combinado (que incluye tanto el dominio inatento como el hiperactivo/impulsivo), que siguen siendo las subcategorías del recientemente publicado DSM-5. Observamos que los síntomas y la clínica del TDAH han sido descritos décadas antes que la mayoría de las categorías diagnósticas de la Psiquiatría contemporánea y que, aunque ha variado la forma de definir la agrupación de síntomas, el diagnóstico siempre se ha realizado por la alteración en el funcionamiento.

2.2 CAMBIOS REALIZADOS EN EL MANUAL DSM-5

En la actualidad, existen dos manuales utilizados para el diagnóstico del Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Lensing, Zeiner, Sandvik, & Opjordsmoen), cuyos criterios han sido renovados en la última edición en mayo 2013 (DSM-5) y The International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD), cuya última revisión (ICD-11) ha sido publicada en junio de 2018. En Europa, los códigos ICD son utilizados para la mayoría de las estadísticas de mortalidad y morbilidad, mientras que los códigos DSM se suelen utilizar en la práctica clínica por profesionales de Salud Mental. Los principales cambios realizados en la última versión del DSM (DSM-5) para el diagnóstico de TDAH respecto al DSM-IV son:

- El TDAH se encuentra clasificado dentro del capítulo de los Trastornos del Neurodesarrollo, que incluye otras condiciones que afectan el desarrollo del cerebro.
- Los criterios diagnósticos han sido adaptados incluyendo algunos ejemplos específicos que describen cómo los síntomas TDAH pueden afectar a lo largo de la vida (escolares,

- adolescentes y adultos), no únicamente criterios de disfunción en edad escolar como en las anteriores versiones.
- La edad de comienzo de los síntomas ha sido modificada, en cuanto a que establece que varios síntomas deben estar presentes antes de los 12 años, en lugar de síntomas y disfunción antes de los 7 años.
 - El criterio D cambia de “Deben existir pruebas claras de un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, académica o laboral” a “Evidencia clara de que los síntomas interfieren con el desempeño social, académico o laboral o reducen su calidad”, por lo que establece un límite más flexible para evaluar la interferencia o el deterioro que los síntomas producen en el individuo.
 - En lugar de los seis síntomas umbral necesarios para el diagnóstico en los dominios de inatención y/o en el hiperactivo/impulsivo en niños, en adolescentes mayores y adultos únicamente se necesitan cinco síntomas umbral para completar el diagnóstico.
 - En lugar de establecer “subtipos”, se establecen “presentaciones”, reflejando la variabilidad del TDAH en el mismo individuo a lo largo de la vida.
 - La presencia de Trastorno del Espectro Autista ya no es un criterio de exclusión.

El manual ICD-11 utiliza los mismos criterios que el DSM-5 en cuanto a edad de comienzo de los síntomas y los tres mismos tipos de presentación.

2.3 PREVALENCIA DEL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD

Las prevalencias comunitarias estimadas más recientes indican que el TDAH podría afectar en torno a un 3-7% de la población a nivel mundial (Fayyad et al., 2017). Sin embargo, dichas cifras varían ampliamente entre diferentes países, en ocasiones debido a las dificultades en la recogida de datos epidemiológicos básicos de enfermedades mentales en el niño y en adolescente en algunos países, fundamentalmente aquellos en vías de desarrollo (Erskine et al., 2017).

En 2007 el grupo de Polanczyk publicó la primera revisión de la literatura de prevalencia del TDAH, que incluía 102 estudios realizados en diferentes regiones del mundo estimando la prevalencia global de TDAH en un 5-29% (G. Polanczyk, de Lima, Horta, Biederman, & Rohde, 2007).

Posteriormente, en 2012, Willcutt et al publicaron una nueva revisión que incluía 86 estudios (Willcutt, 2012), estimando la prevalencia en torno a 5.9-7.1% entre niños y adolescentes. En 2014 Polanczyk y Willcutt se unen para actualizar estas dos revisiones y dar respuesta a la cuestión de si la prevalencia del TDAH había aumentado en las últimas décadas. Incluyen 135 estudios realizados entre 1985 y 2012 y utilizan criterios del DSM y ICD-10, obteniendo que, controlando los resultados por los métodos de estudio, la prevalencia estimada del TDAH no varía en función del tiempo en las últimas tres décadas, estableciendo una prevalencia aproximada del 5% en menores de 18 años (G. V. Polanczyk, Willcutt, Salum, Kieling, & Rohde, 2014).

En 2015 se publica una nueva revisión sistemática de los estudios de prevalencia de TDAH desde 1977 hasta 2013, que incluye estudios en cualquier lenguaje usando los criterios para el TDAH de todas las ediciones DSM (DSM-III, DSM-III-R y DSM-IV). Esta revisión establece que la prevalencia global del TDAH es del 7.2% (95% CI 6.7-7.8) con estudios de prevalencia de TDAH más baja Europa respecto a Norteamérica (Thomas, Sanders, Doust, Beller, & Glasziou, 2015). Como parte de un amplio metaanálisis de la prevalencia mundial sobre enfermedad mental en niños y adolescentes en 2015 Polanczyk et al estiman que la prevalencia de TDAH en menores entre 6 y 18 años es del 3-4% (95% CI 2.6-4.5) (G. V. Polanczyk, Salum, Sugaya, Caye, & Rohde, 2015).

Específicamente en España, en 2012 se realiza un metaanálisis de 14 estudios epidemiológicos a nivel nacional (con una población total de 13.026 sujetos menores de 18 años) con una

prevalencia estimada de un 6.8 % de sujetos con diagnóstico de TDAH (criterios DSM-IV e ICD-10) (Catala-Lopez et al., 2012). Este grupo de investigación ha publicado un nuevo protocolo de estudio para realizar una revisión sistemática actualizada de la prevalencia de TDAH en España que se publicará próximamente (Catala-Lopez et al., 2019). Posteriormente se han llevado a cabo estudios en diferentes regiones de la geografía española. En 2017 se publica un estudio sobre patología psiquiátrica en población pediátrica en la Comunidad Autónoma de Galicia. En una muestra de 1286 pacientes entre 0 y 14 años, se detecta una prevalencia total de TDAH del 5,36% (Carballal Marino et al., 2018). Esta cifra es similar a la prevalencia de TDAH de 5.4% en niños preescolares encontrada en dos estudios posteriores (2018) en Cataluña (Canals, Morales-Hidalgo, Jane, & Domenech, 2018) y en Castilla la Mancha entre niños de 4 a 6 años (5.4%) (Cerrillo-Urbina et al., 2018).

2.4 ETIOLOGÍA DEL TDAH

La conceptualización del TDAH ha variado en las últimas décadas, pasando de ser una consecuencia de daño cerebral precoz a ser un fenotipo multifactorial, con variantes genéticas y ambientales afectando a su desarrollo, trayectoria y resultado. Los estudios más recientes revelan que el TDAH, como otros desórdenes neuropsiquiátricos, es en la mayoría de las ocasiones un trastorno multifactorial, no explicado por la herencia mendeliana o variantes de genes comunes. Los factores ambientales también tienen peso en la etiología de este trastorno, como se ha podido comprobar en la privación institucional severa (Stevens et al., 2008), que podría ser un factor de gran peso en algunos casos o colaborar en la etiología de otros mediante interacción epigenética.

2.4.1 Genética

En los estudios realizados en familias y en gemelos se revela que la genética contribuye a la etiología del TDAH, con una heredabilidad estimada de un rango que va del 60 al 90% (Faraone et al., 2015; Thapar, 2018). Su inclusión en los Trastornos del Neurodesarrollo de la clasificación DSM-5 se ve avalada por estudios que verifican el solapamiento genético entre TDAH y Trastornos del espectro autista y entre TDAH y discapacidad intelectual (Faraone, Ghirardi, Kujawa-Halkola, Lichtenstein, & Larsson, 2017; Ghirardi et al., 2018). Los descubrimientos más recientes en cuanto a genética están relacionados con los estudios GWAS (genoma-wide association studies), en los que se han llegado a incluir alrededor de 20.000 casos de TDAH y 35.000 controles. En estos estudios se corrobora que alrededor del 30% de la heredabilidad del TDAH está explicada por la variación genética común, encontrándose 12 locis relacionados con este trastorno con significación estadística. Es decir, que su estructura genética vendría explicada por miles de variantes genéticas, muchas de pequeño efecto (Demontis et al., 2019). Respecto a la variación genética rara, las alteraciones en el número de copias (Copy Number Variant, CNVs) también se ha demostrado que están relacionadas en un subconjunto de pacientes con TDAH, por ejemplo, mutaciones en el cromosoma 16p13.11 (Williams et al., 2010).

2.4.2 Factores ambientales

Se ha demostrado que diversos factores ambientales están asociados con el TDAH, específicamente factores de riesgo prenatal como exposición a alcohol y a drogas, ácido valproico, hipertensión arterial durante el embarazo, estrés materno durante el embarazo, bajo peso en el nacimiento o recién nacido pretérmino (Botting, Powls, Cooke, & Marlow, 1997; Milberger, Biederman, Faraone, Guite, & Tsuang, 1997). Se necesitan nuevos estudios para clarificar si estas asociaciones de riesgo son efectos directos de la exposición o vienen mediados por efectos epigenéticos (teoría G x E, gene by environment interactions). Hasta la fecha no existen datos claros acerca de la interacción epigenética en el TDAH. Se necesitan diseños de estudios más sofisticados para estudiar adecuadamente la relación entre genética y riesgos ambientales.

2.5 COMORBILIDAD DEL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD

El TDAH con frecuencia es un factor de riesgo para un amplio número de otras enfermedades mentales, cuyo riesgo se modifica a lo largo de la vida. En un amplio estudio en 20 países en 26744 personas adultas diagnosticadas de ADHD para la World Health Organization World Mental Health Surveys llevado a cabo por Fayyad et al, se obtuvieron cifras de comorbilidad con el diagnóstico de TDAH con trastorno del ánimo en un 22% de los casos, con trastorno de ansiedad en un 34% de los casos, con trastorno por uso de sustancias en un 11% y con trastorno de conducta en un 15% de los casos (Fayyad et al., 2017). Los trastornos comórbidos más frecuentes con el TDAH varían a lo largo de la vida de las personas afectadas. La comorbilidad del TDAH con el Trastorno del espectro autista se ha calculado con cifras de hasta el 20-50%. En ambos trastornos del neurodesarrollo se presentan síntomas que pueden comprometer la esfera social, la empatía y las relaciones con pares, por lo que estudios recientes han profundizado en su posible origen común. En esta investigación, el grupo de Rommelse et al. ha identificado endofenotipos cognitivos comunes a ambos trastornos usando parámetros neuropsicológicos en lugar de diagnósticos clínicos (Rommelse, Geurts, Franke, Buitelaar, & Hartman, 2011). En un amplio estudio sueco llevado a cabo en 1 899 654 personas los investigadores detectan que el patrón de asociación entre los diferentes tipos de familiares apoya la existencia de rutas genéticas similares entre TDAH y Trastorno del espectro autista (Ghirardi et al., 2018). Respecto a la discapacidad intelectual, estudios poblacionales señalan que podría ser hasta 5-10 veces más común en niños con TDAH que en niños sin diagnóstico de TDAH (Simonoff, Pickles, Wood, Gringras, & Chadwick, 2007). Otras alteraciones del aprendizaje como dificultades en la lectura y la escritura, alteraciones del lenguaje y de las habilidades de cálculo aritmético tendrían lugar en aproximadamente el 25-40% de los niños que presentan TDAH (Sciberras et al., 2014; Willcutt, Doyle, Nigg, Faraone, & Pennington, 2005).

El desorden por tics presenta una comorbilidad del 10-20% en niños diagnosticados de TDAH, específicamente el estudio del cohorte ADORE (llevado a cabo en varios países europeos con una población de 1478 niños) señala un 8% de coexistencia de Trastorno por tics y TDAH (Steinhausen et al., 2006).

Respecto al nuevo diagnóstico surgido en el DSM-5, Trastorno de disregulación disruptivo del estado de ánimo (disruptive mood dysregulation disorder (DMDD)), la comorbilidad respecto al TDAH en muestras clínicas es muy alta, en torno al 65% según indican varios estudios en niños (Leibenluft, 2011; Mayes, Waxmonsky, Calhoun, & Bixler, 2016). Las cifras de comorbilidad del TDAH a lo largo de la vida respecto al Trastorno bipolar se han calculado en torno a un 20% mutuo (Kessler et al., 2006). Gran parte del interés científico se está centrando en la presencia de disregulación emocional en el TDAH (criterio sostenido por el DSM-5, que lo incluye como una característica distintiva del TDAH que apoya el diagnóstico). En el estudio publicado por Merwood et al en 2014 en gemelos se verifica que la labilidad emocional puede ser un factor genético superpuesto al TDAH, por lo que compartirían riesgo genético para una presentación conjunta (Merwood et al., 2014), dato que apoya la inclusión de este síntoma en el DSM-5 como parte del posible cuadro diagnóstico de TDAH.

La comorbilidad de los Trastornos de conducta y el Trastorno oposicionista desafiante con TDAH ha sido ampliamente reseñada en estudios, calculándose que puede estar en torno a un 20%-60% (Biederman, 2005; Reale et al., 2017). En niños y adolescentes con TDAH y alteraciones de conducta comórbidas el pronóstico, incluido el riesgo de desarrollar trastornos de ansiedad o depresivos y trastorno de personalidad antisocial, es considerablemente peor que cuando únicamente presentan un diagnóstico de TDAH o de alteraciones de conducta. Además, este grupo comórbido presenta una edad más temprana de comienzo de los síntomas, presenta más prevalencia de agresiones física y delincuencia, más gravedad en los síntomas y más dificultades en la funcionalidad que los pacientes que presentan estos diagnósticos por separado como se ha comprobado en estos estudios (Loeber, Burke, Lahey, Winters, & Zera, 2000) (Dolan &

Lennox, 2013; Waschbusch, 2002). Por lo tanto, es clave tener en cuenta los síntomas oposicionistas de conducta, subsindrómicos o en forma de Trastorno oposicionista desafiante o de Trastorno de conducta en el diagnóstico y manejo del TDAH, ya que pueden comprometer ampliamente la evolución del paciente (Connor, Steeber, & McBurnett, 2010).

El TDAH está fuertemente asociado con el desarrollo de Trastornos por uso de sustancias (TUS), frecuentemente a una temprana edad y a una rápida transición de Trastorno por uso de sustancias leve a grave (Fatseas et al., 2016). Un metanálisis de estudios de cohorte realizado en 2011 por el grupo de Charach et al confirmó que el TDAH en la infancia aumentaba significativamente el riesgo de uso de nicotina y alcohol en la adolescencia y en la edad adulta (Charach, Yeung, Climans, & Lillie, 2011). La comorbilidad de TDAH y TUS presenta una alta prevalencia: en un metaanálisis de 29 estudios, 23.1% de los pacientes con TUS presentaban TDAH (van Emmerik-van Oortmerssen et al., 2012). Además, pacientes con TDAH y TUS comórbido muestran patrones crónicos y un mayor policonsumo de sustancias que pacientes que únicamente presentan el diagnóstico de TUS (Kaye et al., 2019).

Respecto a los Trastornos del estado de ánimo comórbidos con TDAH, se ha estipulado que son comunes en adolescentes diagnosticados de TDAH, con unas tasas que varían entre el 12-50% de trastorno depresivo mayor coexistente con TDAH en la adolescencia (Biederman et al., 2008) y que podrían provenir de una mezcla de déficits funcionales crónicos en los adolescentes unidos a factores genéticos y ambientales (Daviss, 2008).

El patrón de comorbilidad de trastornos externalizantes o internalizantes de chicas respecto a chicos con diagnóstico de TDAH en la infancia es similar, como demuestra este metaanálisis llevado a cabo sobre 18 estudios previos, con un total de 1997 participantes (Tung et al., 2016).

2.6 DIFERENCIAS DIAGNÓSTICAS EN CUANTO AL SEXO

Existen más diagnósticos de TDAH en varones que en mujeres, con un ratio aproximado de 2-3:1 en estudios de prevalencia comunitaria (número de personas diagnosticadas de TDAH en una muestra representativa de la población). Este ratio aumenta en estudios de prevalencia administrativa (en los que se describe el número de personas diagnosticadas clínicamente de TDAH como proporción del conjunto de la población) hasta 10:1, lo que sugiere un bajo reconocimiento del TDAH en mujeres en la práctica clínica (Erskine et al., 2014).

Una de las hipótesis que se han barajado para explicar esta diferencia en la prevalencia en estudios en población clínica entre sexos es que las chicas con TDAH podrían tener menos síntomas de hiperactividad o impulsividad que los chicos, siendo derivadas con menos frecuencia por profesores o padres a los profesionales de Salud Mental y siendo por lo tanto diagnosticadas de TDAH con menor frecuencia (Biederman et al., 2002).

Otra hipótesis es que las chicas con TDAH son más capaces de desarrollar estrategias para sobrellevar sus síntomas a lo largo de la infancia y que la presencia de otros síntomas (que pueden ser causados por el TDAH o comórbidos) como alteraciones del estado de ánimo o estados de ansiedad, conducen a realizar otro tipo de diagnósticos diferentes al TDAH durante los primeros años de vida (Quinn & Madhoo, 2014).

Existen varias limitaciones metodológicas en el estudio de las diferencias en el sexo en el diagnóstico de TDAH. La mayoría de los estudios llevados a cabo en TDAH utilizan sujetos de sexo masculino; los criterios DSM-IV para el TDAH están basados sobre todo en observaciones de varones y los estudios de campo del DSM-5 incluyen mayor porcentaje de varones (Clarke et al., 2013). Además, gran parte del conocimiento sobre el TDAH proviene de estudios clínicos, donde se ha comprobado que las mujeres con el diagnóstico podrían no estar totalmente representadas (Gershon, 2002). Otro obstáculo sería que casi todos los estudios poblacionales o clínicos sobre TDAH utilizan escalas de síntomas realizadas por padres y profesores, que

podrían estar afectados por un “estereotipo diagnóstico masculino”, potenciando que únicamente las chicas más graves o con conductas más disruptivas estén presentes.

2.7 CONTROVERSIA DEL DIAGNÓSTICO

Comparado con otros trastornos psiquiátricos en los ensayos realizados en el DSM-5, el diagnóstico de TDAH fue uno de los más fiables con cifras de fiabilidad test-retest (intraclass K) alrededor de 0.61. Este valor fue únicamente superado por los trastornos neurocognitivos (0.78) y por los trastornos del espectro autista (0.69). Diagnósticos como esquizofrenia, trastorno bipolar y trastorno de ansiedad generalizada obtuvieron valores de fiabilidad diagnóstica más bajos. Sin embargo, el diagnóstico de TDAH sigue siendo controvertido en la sociedad y también en profesionales que trabajan con niños y adolescentes en varios ámbitos (psiquiatras, profesores, trabajadores sociales...). Las diversas consideraciones personales sobre el TDAH y el estigma que rodea este trastorno puede llegar a ser un factor de riesgo para los pacientes afectando a su adherencia al seguimiento y al tratamiento, agravando su sintomatología o su calidad de vida o impidiéndoles solicitar ayuda (Mueller, Fuermaier, Koerts, & Tucha, 2012). La única forma de reducir el estigma en torno al TDAH es mediante programas de psicoeducación comunitarios (en los colegios, institutos, universidades) y clínicos (en los centros de atención primaria y salud mental) y la creación de unidades especializadas en este trastorno.

2.8 IMPACTO PERSONAL Y SOCIAL DEL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD

El TDAH tiene un gran impacto en las vidas de los niños afectados y en las de sus familiares. A nivel social se unen los costes por uso de los servicios de salud, educación especializada, trabajo social y de justicia, así como los costes debido a la repercusión del TDAH en el empleo y salud mental de sus padres.

El estudio Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study (GBD) representa una detallada evaluación global de la prevalencia, incidencia y conteo de años vividos con discapacidad de las diferentes enfermedades en todos los países del mundo, desde 1990 hasta la actualidad. El Global Burden of Disease Study del año 2010 (GBD 2010) es el primer estudio en incluir los trastornos de conducta y el TDAH en la cuantificación de daño, dato que representa un hito en el reconocimiento del impacto que estas condiciones causan en la población. Erskine y su grupo realizan una revisión sistemática para estimar los DALYs (disability-adjusted life-years) asociados al TDAH, siendo 491500 DALYs asociados y estableciéndose como la causa número 98 de carga global (Erskine et al., 2014). En la última edición de dicho estudio en 2016, el Trastorno por déficit de atención e hiperactividad aparece de nuevo representado como una de las causas más elevadas de carga global (Disease, Injury, & Prevalence, 2017).

En Estados Unidos los costes anuales han sido estimados entre 143.000 millones y 266.000 millones de dólares. La mayoría de esta cantidad se ha atribuido a los miembros de la familia de niños con TDAH o a adultos con TDAH, calculándose un impacto económico tres veces mayor para adultos que para niños o adolescentes. Este coste ha sido asociado principalmente con los servicios de sanidad y educación para niños y pérdidas de ingresos y productividad para adultos (Doshi et al., 2012).

Variedad de estudios a lo largo de las dos últimas décadas demuestran el mayor riesgo de disfunción en multitud de ámbitos al que se enfrentan a lo largo de la vida de los pacientes diagnosticados de ADHD: bajo rendimiento académico y exclusión en el centro educativo y en el ámbito laboral (de Graaf et al., 2008), cambios frecuentes de trabajo, problemas financieros (Altszuler et al., 2016), juego de apuestas y uso compulsivo de internet (Bielefeld et al., 2017), aumento de la tasa de accidentes y mortalidad (Dalsgaard, Ostergaard, Leckman, Mortensen, & Pedersen, 2015) o dificultades en mantener relaciones sociales y de pareja (Buitelaar, Posthumus, & Buitelaar, 2015).

Aparte del coste personal, el enorme coste económico sanitario de los pacientes con este diagnóstico a lo largo de la vida está siendo objeto de varios artículos de investigación en diferentes países, tanto en niños (Gupte-Singh, Singh, & Lawson, 2017) (Guevara, Lozano, Wickizer, Mell, & Gephart, 2001) y adolescentes (Hong et al., 2019) como en adultos (Libutzki et al., 2019).

2.9 PERSISTENCIA DEL DIAGNÓSTICO EN LA EDAD ADULTA.

En un metaanálisis realizado por Faraone et al en 2006 se informa de una persistencia de diagnóstico de TDAH del 15% en adultos de 25 años. Si se incluyen los casos que en el DSM-IV aparecen como ADHD en remisión parcial, los porcentajes de persistencia aumentan hasta el 40-60% (Faraone, Biederman, & Mick, 2006). Recientemente, en 2016, Caye et al publican una revisión sistemática donde se observan cifras muy variables de persistencia del diagnóstico de TDAH en el paso a la edad adulta en diferentes artículos de investigación, que van desde un 4% hasta un 76% de persistencia. Concluyen que este amplio intervalo podría deberse a diferencias metodológicas en los estudios relacionadas con el diagnóstico de TDAH, como las debidas a cambios recientes en los criterios diagnósticos en el DSM5 o a que el informante pase a ser el propio paciente en lugar de sus familiares, obteniendo en este caso tasas de prevalencia del diagnóstico más bajas (Caye, Swanson, et al., 2016).

Se comprueba que los principales factores asociados con la prevalencia del diagnóstico más allá de la adolescencia en pacientes diagnosticados de ADHD son: presentación severa de sintomatología TDAH en la infancia, haber recibido tratamiento farmacológico para TDAH, presentar un diagnóstico comórbido de trastorno de conducta o de trastorno depresivo mayor durante la infancia (Caye, Spadini, et al., 2016). En estudios recientes se contempla la posibilidad de que exista un tipo de TDAH de comienzo tardío en el adulto, en el que no existirían síntomas durante la infancia (Faraone & Biederman, 2016). Sin embargo, estos estudios presentan limitaciones metodológicas severas, ya que posteriormente se ha comprobado que la gran mayoría de estos casos podrían cumplir criterios para otras alteraciones psiquiátricas que excluirían TDAH como un trastorno comórbido o alteraciones cognitivas debidas al uso de sustancias (Caye, Sibley, Swanson, & Rohde, 2017). Otro estudio de cohortes demostró que la mayoría de los que aparentemente presentaban un TDAH de comienzo tardío en la adultez tenían puntuaciones altas en al menos un síntoma de TDAH en la infancia, sugiriendo que podrían haberse clasificado mal. Estos casos podrían no haber cumplido los criterios completos de diagnóstico de TDAH en la infancia, pero sí cumplirían los criterios diagnósticos actuales de TDAH del DSM-5 (Cooper et al., 2018).

Son necesarios más estudios longitudinales o estudios con nuevas y más sofisticadas metodologías a lo largo de la vida de los pacientes con clínica compatible con TDAH para estudiar la evolución de este diagnóstico en profundidad. Los estudios con tecnología EMA (ecological momentary assessment) serían adecuados candidatos para estudiar cómo evolucionan los síntomas de estos pacientes y poder obtener cifras más ajustadas de persistencia sintomática y diagnóstica.

2.10 CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON TDAH

El término "calidad de vida" (CdV) se introdujo en el decenio de 1970 como un término importante en los índices médicos, aunque no fue hasta un decenio más tarde que la CdV se sometió a un estudio sistemático. La CdV es un "constructo multifacético que describe la autopercepción de un individuo del impacto que su estado de salud tiene en su funcionamiento general, incluidos los aspectos físicos, psicológicos y sociales"(Leidy, Revicki, & Geneste, 1999). La calidad de vida es una medida importante para la eficacia del tratamiento continuo o el manejo de los trastornos crónicos, cuando no se dispone de una cura permanente y el

tratamiento se centra en mejorar la vida cotidiana del paciente (Ingerski et al., 2010; Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007).

Se han descrito las vías de deterioro funcional del TDA/H y el impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en los adultos con el trastorno, por ejemplo, los factores que tienen un impacto negativo en el trabajo y el funcionamiento de la vida diaria de los adultos con TDA/H: desorganización, incapacidad para cumplir con los objetivos o la tarea, mal manejo del tiempo y postergación (Kessler et al., 2005). Se comprobó que la gravedad del TDAH estaba vinculada a la disminución de la calidad de vida de los adultos jóvenes con TDAH (Mick, Faraone, Spencer, Zhang, & Biederman, 2008). En un estudio similar de adultos jóvenes con TDAH tratados con medicamentos, las dos áreas que se asociaron con un impacto negativo en la calidad de vida fueron el trabajo y las relaciones interpersonales (Safren, Sprich, Cooper-Vince, Knouse, & Lerner, 2010). Se encontró que los adultos de 50 años o más con diagnósticos de TDAH en la edad adulta tardía tenían una calidad de vida reducida en comparación con la población normal (Lensing et al., 2015).

Los estudios disponibles indican en gran medida que los niños con diagnóstico de TDAH y sus padres o cuidadores experimentan un deterioro de la calidad de vida, (Danckaerts et al., 2010; Deault, 2010; Lee, Yang, Lee, & Teng, 2017) sin embargo, se ha informado que la combinación del TDAH y la sintomatología del trastorno de oposición desafiante (TOD) en los adolescentes demuestra mayores interacciones negativas con sus padres, lo que indica un deterioro aún mayor de la calidad de vida (Barkley, Anastopoulos, Guevremont, & Fletcher, 1992).

En una revisión llevada a cabo en 2010 por Danckaerts et al, se evidencia que la mayor parte de los estudios realizados sobre la calidad de vida en niños diagnosticados de TDAH se basan en los datos obtenidos a partir de los cuestionarios parentales. De los 36 estudios que revisaron, 29 estudios únicamente incluían medidas parentales, 4 estudios incluían medidas de los padres y de sus hijos y únicamente tres estudios utilizaban exclusivamente las medidas de los hijos sobre su propia calidad de vida. Los autores concluían que las medidas realizadas por los hijos diagnosticados de TDAH sobre su propia calidad de vida eran menos robustas que las parentales. Este sesgo se podría deber a que, ante los cuestionarios, los niños minimizan sus propias dificultades, a presentar un estilo de respuesta impulsivo o a que el estrés emocional que presenta el cuidador de un niño con TDAH pueda influir en percepciones más negativas sobre la calidad de vida de su hijo (Danckaerts et al., 2010).

En una revisión posterior, en la que se evalúan las diferencias entre las respuestas parentales y las de los propios hijos afectados de TDAH, se establece que ambos, padres e hijos, perciben menor calidad de vida en los niños diagnosticados respecto a los no diagnosticados, pero en diferentes niveles (la calidad de vida de sus hijos con TDAH percibida por los padres es peor) y en diferentes ámbitos (en el ámbito psicosocial se evidencian más diferencias entre las respuestas de los hijos y las de sus padres que en el ámbito físico). Los autores recomiendan tener en cuenta que los cuestionarios contestados por el paciente o por sus padres sobre la calidad del vida del paciente diagnosticado de TDAH no son intercambiables, son perspectivas diferentes de un mismo fenómeno, por lo que habría que utilizar ambos en futuros estudios (Galloway & Newman, 2017).

2.11 CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES DE NIÑOS CON TDAH

El cuidado de niños con enfermedades crónicas, sean físicas o mentales, presenta un importante reto para sus cuidadores (Brehaut et al., 2011) . En el caso de niños con enfermedades mentales se suman otros factores como el estigma, la preocupación por su futuro, el tiempo de trabajo perdido y el coste de los tratamientos y terapias, contribuyendo a mayores niveles de estrés, aumento del riesgo de eventos psiquiátricos y del riesgo de burn out de la persona encargada de los cuidados (Ambikile & Outwater, 2012).

Por ejemplo, se ha comprobado que las madres de niños diagnosticados de autismo tienen más riesgo de desarrollar altos niveles de estrés, ansiedad y síntomas depresivos (Kousha, Attar, & Shoar, 2016; Taylor & Warren, 2012); los cuidadores de niños diagnosticados de inestabilidad afectiva, trastornos de ansiedad y trastornos de conducta, experimentan niveles de estrés más altos y más síntomas depresivos que los cuidadores de niños sin estas características (Perez Algorta et al., 2017); los cuidadores de niños y adolescentes con Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) presentan mayor sobrecarga, afectación de su trabajo, vida familiar y vida social relacionada con el cuidado de estos pacientes, a pesar del tratamiento farmacológico (Fridman et al., 2017).

Con respecto a los informes de los padres, un estudio determinó que los adolescentes con TDAH tienen más conflictos en el hogar que los adolescentes de edad similar sin TDAH (Anastopoulos, Guevremont, Shelton, & DuPaul, 1992). Estos conflictos están asociados con niveles más altos de sobrereactividad de los padres y de conflicto entre los padres (Cappe, Bolduc, Rouge, Saiag, & Delorme, 2017). En apoyo de este punto de vista, varios estudios indican que los padres de niños con TDAH generalmente presentan menor confianza en sí mismos, menor participación con sus hijos y utilizan más el castigo corporal que los padres de niños sanos (Alizadeh, Applequist, & Coolidge, 2007). De manera similar, se pueden observar niveles más altos de estrés, aumento de los efectos negativos, trastornos del estado de ánimo y abuso de sustancias en los padres (Cappe et al., 2017; Chronis et al., 2003; Finzi-Dottan, Triwitz, & Golubchik, 2011) mostraron que el TDAH en los niños tenía repercusiones significativas en la realización personal y el bienestar psicológico de los padres, que aumentaban con la gravedad del trastorno, y que los padres de niños con TDAH que tienen control sobre el comportamiento de sus hijos y se sienten eficaces en la crianza de los mismos muestran niveles más bajos de estrés.

Es importante evaluar dicha repercusión en los cuidadores, ya que los padres más estresados pueden presentar más dificultades para llevar a cabo las intervenciones recomendadas, por lo que los progresos en sus hijos serán menores (Osborne, McHugh, Saunders, & Reed, 2008). Una de las limitaciones más notables que presentan los estudios que evalúan la psicopatología y la sobrecarga en los cuidadores es que los diseños son transversales y, por lo tanto, apenas se tiene acceso su día a día.

2.12 EVALUACIÓN MOMENTÁNEA ECOLÓGICA

Al investigar el funcionamiento del TDAH nos enfrentamos una serie de desafíos debido a la dependencia de informes retrospectivos que no pueden representar el comportamiento diario y la dificultad de evaluar el impacto de los síntomas del TDAH, como la falta de atención o la hiperactividad, en la vida del paciente y de los demás. Además, los sesgos cognitivos deben tenerse en cuenta cuando se trabaja con informes retroactivos, especialmente en muestras de pacientes con TDAH donde estos sesgos (falta de atención, insuficiencia de memoria) pueden ser más prevalentes (Shiffman, Stone, & Hufford, 2008).

La desregulación emocional es un "componente central" del TDAH (Antshel & Barkley, 2009). En cuanto a la medición de la desregulación emocional, las escalas de calificación y la evaluación fisiológica son dos métodos utilizados, sin embargo, ninguno de ellos puede captar las fluctuaciones dinámicas de la desregulación emocional, ya que los pacientes intentan automodularse y mantener el control de sus emociones y reacciones. Si bien algunas medidas pueden proporcionar información sobre la desregulación emocional del TDAH, no existe actualmente ninguna medida que establezca normas o límites clínicos en relación con la regulación emocional. Por el contrario, la evaluación fisiológica de la desregulación emocional tradicionalmente no proporciona información sobre la fluctuación a largo plazo, ya que sus marcadores de emoción se miden en respuesta a un solo estímulo en un solo punto del tiempo (Hessler & Fainsilber Katz, 2007). Por lo tanto, es necesario encontrar otros métodos y enfoques

para dar una mejor imagen de los aspectos del TDAH que cambian dinámicamente a lo largo del tiempo. EMA (ecological momentary assesement) permite a los investigadores recoger información in vivo de las experiencias de los pacientes en tiempo real preservando la validez ecológica de los datos y reduciendo el sesgo retrospectivo que se podría dar en las consultas (Shiffman et al., 2008). Los progresivos avances en tecnología móvil (smartphones, tablets...) nos facilitan la implementación de estos estudios, ya que en la actualidad es posible presentar cuestionarios en diferentes formatos (fotos, dibujos, respuestas con múltiples opciones, notificaciones...) mejorando la cantidad y la calidad de los datos recolectados. En una revisión reciente se sugiere que EMA es particularmente útil para estudiar interacciones comportamentales en el día a día de familias y jóvenes (Heron, Everhart, McHale, & Smyth, 2017).

Hasta el momento actual se han realizado varios estudios con metodología EMA en cuidadores de personas con demencia comprobándose su viabilidad y facilidad de uso (Fonareva, Amen, Ellingson, & Oken, 2012; van Knippenberg et al., 2017), y en cuidadores de niños con asma, resultando también factible y reduciendo los marcadores de estrés de los cuidadores (Everhart, Borschuk, Miadich, Barsell, & Heron, 2018; Everhart, Heron, Leibach, & Miadich, 2017).

Estos estudios han demostrado su relevancia accediendo a datos imposibles de recoger en estudios transversales y declaran que la metodología EMA es factible para estudiar las interacciones entre cuidadores y pacientes, alcanzando altas cotas de participación.

2.13 UTILIZACIÓN DE EMA EN TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD

La evaluación ecológica momentánea (EMA) o los métodos de muestreo de la experiencia (ESM) es uno de los métodos posibles para medir estos aspectos difíciles, como la desregulación emocional, con respecto al tiempo. La importante distinción entre la EMA y otros métodos es la reunión de datos en tiempo real en el contexto de la vida cotidiana del paciente.

Se ha demostrado que el estado de ánimo actual tiene un impacto en los autoinformes retrospectivos en lugar de que el paciente recuerde con precisión el estado de ánimo experimentado en el pasado (Solhan, Trull, Jahng, & Wood, 2009). Al medir en tiempo real, la EMA evita estos sesgos cognitivos que son problemas para la evaluación retrospectiva y, además, la EMA tiene el potencial de abordar problemas como la organización y el llenado del papel, los recursos costosos, el consumo de tiempo y la gestión de los datos (Wright et al., 2003). Por último, la EMA tiene una amplia gama de medios que pueden utilizarse para los estudios: teléfonos, computadoras y agendas electrónicas/papeleras (Trull & Ebner-Priemer, 2009). Los avances en las tecnologías móviles (por ejemplo, teléfonos móviles, teléfonos inteligentes, dispositivos integrados en la ropa) han proporcionado nuevas formas de captar la información de las personas en su vida cotidiana. La tecnología móvil puede facilitar la realización de estudios de varias maneras:

- 1) Seguimiento del cumplimiento con datos de tiempo.
- 2) Más opciones y enfoques de evaluación, como la integración de imágenes y vídeos, preguntas abiertas, preguntas de respuesta múltiple y preguntas adaptables basadas en respuestas anteriores.
- 3) Futuros avances en las tecnologías móviles que aumenten la cantidad y el tipo de datos disponibles (Heron et al., 2017).

Las investigaciones de ESM/EMA se están utilizando para estudiar los principales trastornos psicológicos, como los trastornos del estado de ánimo y la desregulación del estado de ánimo (Barge-Schaapveld, Nicolson, Berkhof, & deVries, 1999; Putnam & McSweeney, 2008), trastornos de ansiedad (Walz, Nauta, & Aan Het Rot, 2014), trastorno por uso de sustancias (Shiffman et al., 2008), conducta suicida (Baca-Garcia et al., 2007), y psicosis (Myin-Germeys, Birchwood, & Kwapil, 2011; Swendsen, Ben-Zeev, & Granholm, 2011). Sin embargo, hasta la

fecha, muy pocos estudios han utilizado esta tecnología en niños o adolescentes con diagnóstico de TDAH o en sus cuidadores. En California (EEUU), el grupo de Whalen et al. y en Wisconsin (EEUU) el grupo de Li and Lansford, han estudiado a través de cuestionarios diarios las interacciones entre niños diagnosticados de TDAH y sus madres, identificando conductas que aumentan el estrés de los cuidadores y que disminuyen la calidad de vida en la familia (Li & Lansford, 2018; Whalen et al., 2009; Whalen, Odgers, Reed, & Henker, 2011).

3 OBJETIVOS

Los objetivos principales de esta tesis son:

1. Estudiar qué características sociodemográficas y clínicas de pacientes diagnosticados de TDAH en la adolescencia en Salud Mental Infanto-Juvenil podrían predecir la utilización de servicios en Centros de Salud Mental en la edad adulta.
2. Determinar la evidencia sobre el uso y la aceptabilidad de la evaluación momentánea ecológica (EMA) en pacientes diagnosticados de TDAH en la etapa infanto-juvenil.
 - 2.1 Determinar el perfil de uso de EMA en adolescentes y sus progenitores en el ámbito asistencial ambulatorio de nuestro medio.
 - 2.2 Determinar si las técnicas EMA pueden ser de utilidad en la detección de marcadores sociodemográficos y clínicos de persistencia de asistencia en etapa adulta.

Nuestro estudio pretende detectar cuáles son las características clínicas diferenciales de los adolescentes que, siendo diagnosticados de TDAH en Salud Mental Infanto-Juvenil, llegan a hacer uso de los servicios de Salud Mental del adulto y poder identificarlos precozmente a través de técnicas de evaluación momentánea ecológica.

4 HIPÓTESIS

Basándonos en los resultados de estudios previos, nuestras hipótesis son:

Hipótesis 1: Los pacientes sintomatológicamente más graves y con más comorbilidades psiquiátricas serán los pacientes que recibirán atención en el servicio de Salud Mental del adulto.

Hipótesis 2: Las técnicas de evaluación momentánea ecológica (EMA) serán aceptadas por pacientes y cuidadores del estudio. Será posible identificar factores sociodemográficos y clínicos de uso de EMA por parte de adolescentes y de sus cuidadores.

Hipótesis 3: A través de técnicas EMA, se podrán identificar características sociodemográficas y clínicas en pacientes adolescentes con diagnóstico de TDAH y en sus cuidadores asociados a continuación de asistencia en Salud Mental en edad adulta.

5 MATERIAL Y MÉTODOS

Para poder alcanzar los objetivos anteriormente propuestos se han diseñado dos estudios y una revisión bibliográfica. En este apartado se exponen por separado los métodos de cada uno de ellos.

5.1 ESTUDIO 1: EVALUACIÓN DE SINTOMATOLOGÍA PREDICTORA DE SEGUIMIENTO EN SALUD MENTAL DEL ADULTO DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE TDAH EN SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL

5.1.1 Participantes

Para este estudio se han reclutado a 114 pacientes adolescentes diagnosticados de TDAH entre los 12 y los 17 años, que en el momento del presente estudio tienen más de 18 años. Estos pacientes han sido reclutados en consultas externas de Salud Mental Infanto Juvenil en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid desde marzo de 2010 a mayo de 2018. Los criterios de exclusión incluyen pacientes o padres con incapacidad para entender castellano escrito o hablado. Después de describirles el estudio, se han obtenido los consentimientos informados de los padres o de los representantes legales autorizados y de los pacientes que han aceptado participar, respectivamente. El estudio ha sido aprobado por el comité de ética de la Fundación Jiménez Díaz.

5.1.2 Instrumentos

Se han utilizado los siguientes instrumentos en los pacientes reclutados:

ADHD Rating Scale–IV: Home Version (ADHD RS-IV)

La ADHD RS-IV (Reid et al., 1998) es una escala con 18 ítems que evalúa criterios consistentes con DSM-IV-TR (APA, 2000) para inatención, hiperactividad e impulsividad. Cada ítem se valora en una escala de 0 a 3: 0 = nunca o raramente; 1 = en ocasiones; 2 = frecuentemente; 3 = muy frecuente. La validez, fiabilidad test–retest y la consistencia interna de esta escala han sido demostradas (Reid et al., 1998). Para los propósitos del estudio, hemos definido los síntomas TDAH como presentes si un ítem puntuaba “frecuente” o “muy frecuente”. Los niños han sido clasificados en los siguientes subtipos:

- TDAH predominantemente inatento (ADHD-I) si los padres puntuaban seis o más de los nueve ítems de inatención.
- TDAH predominantemente hiperactivo/impulsivo (ADHD-H) si los padres puntuaban seis o más de los ítems de hiperactividad/impulsividad.
- TDAH subtipo combinado (ADHD-Co) si los padres puntuaban seis o más de los síntomas en ambas subescalas.

Los ítems de la escala están recogidos en el ANEXO 1.

STAXI-NA

El Inventario de Expresión de Ira, Estado-Rasgo en Niños y Adolescentes, original de Spielberger (Forgays, Spielberger, Ottaway, & Forgays, 1998) y adaptado a la población española infantil y adolescente (V. Del Barrio, Spielberger, C. D., & Aluja, A, 2005) posteriormente permite evaluar la ira en población infantil y adolescente. Consta de 32 elementos que componen las siguientes subescalas: Ira estado, (sentimiento, expresión verbal y expresión física), Ira rasgo (temperamento y reacción de ira), Expresión interna de ira, Expresión externa de ira, Control de ira y Control externo de ira. Para la valoración de la Ira estado se emplea una escala tipo likert con tres puntos: poco, bastante y mucho. En los elementos de las escalas Ira rasgo, Expresión de ira y Control de ira se emplea una escala de frecuencia: casi nunca, a veces, casi siempre. El rango total de puntuaciones de la prueba oscila entre 32 y 96 puntos. Los índices de consistencia

interna alfa oscilan entre 0.53 y 0.81 para las diversas dimensiones. Se han establecido correlaciones significativas con diversos instrumentos validados para asegurar la validez convergente y discriminante del STAXI-NA.

Para los análisis estadísticos se calcularon los percentiles de cada subescala.

SDQ

El Cuestionario de capacidades y dificultades, original de (Goodman, 1997), dispone de una versión en castellano para padres (SDQP) y otra para adolescentes (SDQA) (Marzocchi et al., 2004). Se trata de un test de cribado compuesto por 25 ítems, agrupados en cinco grupos según hagan referencia a síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad, problemas con compañeros y conducta positiva de socialización. A los padres o a los representantes legales de los niños y a los adolescentes se les administró la versión española de esta escala. Los ítems de la escala están recogidos en el ANEXO 2.

SDQ-DP

La escala SDQ-DP está calculada a partir de la anterior (Parent-Rated SDQ) (Holtmann, Becker, Banaschewski, Rothenberger, & Roessner, 2011). Consta de dos ítems de la subescala de síntomas emocionales de la escala SDQ, dos ítems de la subescala de problemas conductuales de la escala SDQ y un ítem de la subescala de hiperactividad de la escala SDQ.

CDI

El Inventario de Depresión Infantil, original de Kovacs (Kovacs, 1985) y adaptado en España por Del Barrio y colaboradores (V. Del Barrio, Roa, M., Olmedo, M., & Colodron, F. , 2002) es un cuestionario formado por 27 ítems en los cuales se enuncian tres frases que recogen distinta intensidad o frecuencia. El contenido de los ítems recoge la mayor parte de los síntomas que forman los criterios para el diagnóstico de depresión infanto-juvenil, cognitivos, afectivos y conductuales. El CDI evalúa dos escalas: la disforia y la autoestima negativa.

En relación a las características psicométricas, la versión publicada por ediciones TEA (V. Del Barrio, & Carrasco, M. A. , 2004) muestra una consistencia interna de 0.80 y fiabilidad test-retest de 0.38. Señalan, además diversas correlaciones que apuntan a una compacta validez de constructo. En los análisis estadísticos se empleó la puntuación total transformada en percentiles para cada escala.

Los ítems de la escala están recogidos en el ANEXO 3.

Apgar Family

El cuestionario Apgar-family, original de Smilkstein (Smilkstein, 1978) y validado en población española por Bellón Saamero y colaboradores (Bellón Saamero, Delgado Sanchez, Luna del Castillo, & Lardelli Claret, 1996) permite explorar la funcionalidad familiar. El acrónimo APGAR hace referencia a los cinco componentes de la función familiar: adaptabilidad (adaptability, capacidad de utilizar recursos intra y extra familiares para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o periodos de crisis), cooperación (partnership, implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar), desarrollo (growth, desarrollo de la maduración física, emocional y auto realización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo), afectividad (affection, relación de cariño amor que existe entre los miembros de la familia) y capacidad de resolución de problemas (resolves, compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia). Cada una de las preguntas se responde según el grado de acuerdo: casi nunca (puntuación 0), a veces (puntuación 1) o casi siempre (puntuación 2). El cálculo total se obtiene sumando la puntuación de los cinco ítems. El rango de puntuaciones oscila entre 0 y 10. En relación con las

propiedades psicométricas se ha encontrado una consistencia interna de 0.84. Las correlaciones intraclase de los cinco ítems fueron superiores a 0.55. La correlación ítem escala varió de 0.61 a 0.71. Los ítems de la escala se encuentran recogidos en el ANEXO 4.

Protocolo clínico

El clínico a cargo del paciente completó información acerca de datos sociodemográficos, antecedentes médicos y psiquiátricos del paciente e historia de escolarización, así como del diagnóstico y el tratamiento. Así mismo se evaluó la severidad de la sintomatología que presentaba y el grado de funcionamiento global que mostraba.

CGI-S

La Clinical Global Improvement Severity Subscale (Guy, 1976) proporciona una medida de la severidad de la sintomatología que presenta un paciente. La traducción al castellano de esta escala, Impresión Clínica Global, subescala de Gravedad de la enfermedad, permite al clínico valorar la gravedad de la enfermedad en el momento actual, permitiendo registrar las siguientes posibilidades: no evaluado; normal, no enfermo; dudosamente enfermo; levemente enfermo; moderadamente enfermo; marcadamente enfermo; gravemente enfermo o entre los pacientes más extremadamente enfermos.

C-GAS

La Child Global Assessment Scale (Shaffer, 1983) es una escala numérica que valora el funcionamiento general en las dos últimas semanas, de los menores de 18 años. Se empleó una traducción al castellano. Se considera la actividad psicológica y social a lo largo de un continuo hipotético salud-enfermedad. Se excluyen las alteraciones en la actividad debidas a limitaciones físicas o ambientales. El registro se lleva a cabo mediante 10 categorías descriptivas de funcionamiento, aunque se permite el empleo de códigos intermedios cuando resulta apropiado (1 a 100). Ver categorías en ANEXO 5.

5.1.3 Consideraciones éticas

En el presente estudio los participantes fueron reclutados tras informarles a ellos y a sus familias o representantes legales del estudio en cuestión. Los padres o representantes legales de los participantes firmaron el consentimiento informado, previamente aprobado por el comité de ética de la Fundación Jiménez Díaz.

Los protocolos de evaluación y la base de datos fueron manipulados exclusivamente por los estadísticos, médicos y psicólogos que participaron en este estudio. Los pacientes se identificaron con un código, para no usar los nombres de los sujetos ni en la evaluación mediante cuestionarios ni en los procedimientos estadísticos. Los datos se almacenaron en un archivo informático protegido con un código de seguridad al que sólo tuvieron acceso los investigadores del estudio. Esta investigación fue aprobada por el comité de ética de la Fundación Jiménez Díaz.

5.1.4 Análisis estadístico

Para el propósito del estudio, los pacientes diagnosticados de TDAH fueron divididos en dos grupos: el grupo de pacientes en los que constaban asistencias en los dispositivos de Salud Mental de adultos en la Fundación Jiménez Díaz una vez cumplidos los 18 años y el grupo de pacientes en el que no se registraban asistencias en Salud Mental de adultos más allá de los 18 años.

Las características de los pacientes han sido comparadas usando la prueba chi-cuadrado y el t-test cuando ha sido apropiado. Posteriormente se han realizado análisis ajustados y multivariados a través de regresión logística. El Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 22.0 ha sido utilizado para los análisis.

5.2 REVISIÓN DE ESTUDIOS PREVIOS DE EVALUACIÓN MOMENTÁNEA ECOLÓGICA (EMA) EN TDAH.

Se ha realizado una revisión sistemática que se centra en los estudios de EMA realizados en pacientes con diagnóstico de TDAH.

5.2.1 Selección de estudios y pacientes

Esta revisión ha seguido las recomendaciones de la guía PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses). Se evaluaron un total de 36 artículos (en inglés) encontrados a través de búsquedas en la web y manuales (18 en Medline, 10 en Google Scholar y 8 manualmente). Después de examinar los resúmenes, se excluyeron 13 artículos y se examinaron 23 artículos. Ver FIGURA 1.

5.3 ESTUDIO 2: EVALUACIÓN DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR A TRAVÉS DE EVALUACIÓN EMA A PACIENTES Y CUIDADORES.

5.3.1 Participantes

Para este estudio se han reclutado pacientes durante dos años, desde noviembre de 2015 a noviembre de 2017. Se les ha ofrecido participar en el estudio a 130 adolescentes de 12 a 18 años con diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (F90.0) que han sido atendidos en consultas externas de salud mental infanto-juvenil en los dispositivos asistenciales de la Fundación Jiménez Díaz y del Hospital Infanta Elena y a sus cuidadores (madres, debido a que en estudios previos se comprueba que son las principales cuidadoras). Los criterios de exclusión han sido que los pacientes o sus progenitores carecieran de dispositivos electrónicos (ordenador o smartphone) para realizar la recogida de datos, desconocieran el idioma, tuvieran dificultades para leer las instrucciones o para responder a las preguntas del protocolo de investigación o que el estado de salud del paciente le impidiera firmar un consentimiento informado en ese momento. Los diagnósticos de los adolescentes han sido realizados por personal clínico (psiquiatras y psicólogos) de acuerdo con la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª edición).

5.3.2 MEmind Wellness Tracker

MEmind es una aplicación web que ha sido desarrollada para incorporar diferentes fuentes de datos (incluyendo la participación de pacientes y cuidadores) y aportar informes del estado del paciente en la práctica clínica (Barrigon, Berrouguet, et al., 2017). La aplicación web está disponible en www.memind.net usando internet a través de diferentes dispositivos como Smartphone, Tablet y ordenadores (con cualquier sistema operativo). La aplicación MEmind tiene dos interfaces: una para que la complete el personal clínico “el registro electrónico de salud (EHR)” y otra que pueden rellenar los pacientes “el protocolo EMA” (en las posteriores visitas a consulta por el paciente, los clínicos pueden acceder a los datos registrados y utilizar esta información en su rutina de tratamiento).

La vista EHR ha sido diseñada para registrar datos de la evaluación psiquiátrica estándar, incluyendo información como datos sociodemográficos, diagnóstico y tratamiento sobre el paciente y sus cuidadores. Los clínicos reciben un entrenamiento a través de un vídeo tutorial y pueden pedir ayuda a través de la página web de MEmind. En esta interfaz se pueden activar diferentes protocolos para cada paciente. El protocolo que hemos utilizado en este estudio se llama “EMA infantil” e incluye varias fuentes de datos: una evaluación basal para ser completada por los pacientes adolescentes (de 12-18 años), una evaluación basal para ser completada por sus cuidadores, una evaluación EMA diaria para pacientes y otra evaluación EMA diaria para cuidadores y un protocolo EHR con datos clínicos y sociodemográficos que rellena el clínico responsable del caso.

5.3.3 Evaluación basal de los pacientes:

Al aceptar participar en el estudio, se administra un usuario y una contraseña propios (diferentes entre sí) al paciente y a su cuidador. Con dicha contraseña pueden acceder a la página web MeMind y acceder al protocolo “EMA infantil” completo (donde están incluidas la evaluación basal y la evaluación EMA diaria). El clínico responsable del seguimiento del paciente en el Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil registra a través de la página web MeMind los datos clínicos y sociodemográficos de los pacientes en el protocolo EHR correspondiente a cada paciente. Un ayudante de investigación ayuda a los pacientes y a sus cuidadores a registrarse y a realizar las evaluaciones basales de la página web presencialmente. En ese mismo momento, se activa la evaluación EMA diaria y el ayudante de investigación entrena al paciente y a su cuidador para acceder a la página web diariamente.

La evaluación basal de los pacientes consta de las escalas:

The Strengths and Weaknesses of ADHD symptoms and Normal behavior rating scale (SWAN)

Escala que rellenan los cuidadores respecto a sus hijos. Escala compuesta de 18 ítems basados en los criterios diagnósticos de TDAH del DSM-5. Mide atención y regulación de la impulsividad en la población general. La escala consta de tres factores: el primero relacionado con la inatención está compuesto por 9 ítems. El segundo, que consta de 6 ítems, mide la hiperactividad. El último factor, que consta de 3 ítems, mide la impulsividad. Cada ítem es valorado de -3 a +3, donde 0 sería “normal”. En este estudio hemos adaptado las puntuaciones de 0 a 100, de forma que a mayor puntuación, menor gravedad sintomatológica (Swanson et al., 2012). Los ítems de la escala están recogidos en el ANEXO 6.

How are you today?

Cuestionario desarrollado ad-hoc para el estudio, con 6 preguntas sobre diferentes ámbitos sintomáticos (sueño, apetito, estado de ánimo...) del paciente, con puntuaciones en las respuestas de 0-100.

- ¿Cuántas horas has dormido hoy?
- ¿Qué tal has dormido? ¿Cómo ha sido la calidad del sueño?
- ¿Qué tal tu apetito?
- ¿Cómo sigue la prescripción del tratamiento?
- Enfados, discusiones o peleas
- ¿Has sentido que no tenía ganas de vivir?

Who-5

Es un cuestionario auto-administrado de cinco ítems que evalúa calidad de vida subjetiva basada en humor, vitalidad e interés general, las puntuaciones de las respuestas se han integrado en el rango de 0 a 100 (a mayor puntuación, mayor bienestar) (Hall et al., 2011):

- Me he sentido alegre y de buen humor
- Me he sentido tranquilo y relajado
- Me he sentido activo y enérgico
- Me he despertado fresco y descansado
- Mi vida cotidiana ha estado llena de cosas que me interesan

GHQ-12 ítems

Se trata de un cuestionario autoadministrado de cribado que tiene por objetivo detectar patología psicológica y psiquiátrica en contextos como la atención primaria o población general. Consta de 12 ítems (Smith, Fallowfield, Stark, Velikova, & Jenkins, 2010). El GHQ-12 tiene como ventaja ser un instrumento corto y de fácil comprensión, lo que facilita su utilización. GHQ-12

presenta una elevada consistencia interna en población general (coeficiente alfa de Cronbach = 0,86) y también en población mayor de 65 años (coeficiente alfa de Cronbach = 0,90) (Bones Rocha, Perez, Rodriguez-Sanz, Borrell, & Obiols, 2010). Hemos valorado los ítems a partir de una puntuación de 0 a 100 en cada respuesta. La mayor puntuación indicaría menor psicopatología en el paciente. El estudio de Barrigón y colaboradores confirma que el cuestionario en formato electrónico es equivalente al formato en papel (Barrigon, Rico-Romano, et al., 2017). Los ítems se encuentran recogidos en el ANEXO 7.

Apgar family

Ver descripción de la escala en la sección de métodos de Estudio 1. Los ítems de la escala completa se encuentran recogidos en el ANEXO 4.

Visual Analogue Scale (VAS)

Cuestionario desarrollado ad-hoc para el estudio, con 5 preguntas de carácter general sobre el nivel de satisfacción actual del paciente. Los pacientes rellenan las respuestas en un rango de 0 a 10, con mayores puntuaciones indicando mayor satisfacción.

- Sí mismo
- Familia
- Amigos
- Estudios
- Actividades de ocio

5.3.4 Evaluación basal de los cuidadores

La evaluación basal de los cuidadores consta de las escalas:

Who-5

Ver descripción de la escala en la sección de métodos de Estudio 1

GHQ-12 ítems

Ver descripción de la escala en la sección de métodos de Estudio 1. Los ítems de la escala completa se encuentran recogidos en el ANEXO 4.

Apgar Family

Es un cuestionario autoadministrado que mide la percepción subjetiva de funcionamiento familiar. Consta de cinco ítems (Bellon Saameno et al., 1996). Las opciones de respuesta han sido diseñadas para describir la frecuencia con la que cada individuo se siente satisfecho con cada parámetro, con una escala de tres posiciones que va desde 0 (casi nunca) a 2 (casi siempre). La versión original ha sido validada en castellano (Bellon Saameno et al., 1996) y es conocida como APGAR. Los ítems se encuentran recogidos en el ANEXO 6.

Zarit Caregiver Burden Scale (ZCBS)

Esta escala es un instrumento de 22 ítems utilizada para medir la sobrecarga percibida del cuidador que provee de cuidados a la familia o a un enfermo. Los 22 ítems se estiman a través de una escala Likert con 5 posibles puntuaciones, que van de 0= “nunca” a 4= “casi siempre”. La puntuación total de los ítems se suma para obtener una puntuación total que varía entre 0 y 88, donde las puntuaciones más altas indican mayor grado de sobrecarga. Las preguntas se centran en áreas como la salud, bienestar emocional del cuidador, finanzas, vida social y la relación entre el cuidador y el paciente. Este cuestionario ha sido validado al castellano (Martín, 1996). Los ítems de la escala se encuentran recogidos en el ANEXO 8.

Visual Analogue Scale (VAS)

Ver descripción de la escala en el apartado evaluación basal de adolescentes.

5.3.5 Evaluación EMA diaria de los pacientes y de sus cuidadores

Después de completar las evaluaciones basales, se le indica al paciente adolescente y a su cuidador que deben acceder a la página web MEmind con sus usuarios y contraseñas. Se les explica que accedan a diario, una o dos veces al día, para poder completar la evaluación EMA.

El paciente adolescente podrá completar la evaluación EMA una vez al día, que consta de un cuestionario VAS creado ad hoc para el estudio donde se le pregunta acerca de su nivel de satisfacción respecto a: sí mismo, su familia, sus amigos, sus estudios y sus actividades de ocio.

Para el cuidador esta evaluación se repite a diario en dos bloques de tiempo diferenciado (de 10-13 horas de la mañana y de 19-22 horas de la tarde) y consta de las siguientes preguntas:

1. Puntúe el estado emocional y comportamiento de su hijo/a en la rutina de la mañana/tarde (se puntúan diferentes aspectos: alegre, positivo, obediente, tranquilo, organizado en una escala Likert de 0-10).
2. ¿Cuánto ha afectado el estado emocional y el comportamiento de su hijo/a a las rutinas familiares de las mañanas/tardes? (se puntúa en una escala Likert de 0-10 de muy negativo a muy positivo)
3. ¿Cuánto le ha afectado a usted el estado emocional y el comportamiento de su hijo/a en la mañana/tarde? (se puntúa en una escala Likert de 0-10 de muy negativo a muy positivo)

Son bloques independientes de información, de forma que el paciente no tiene acceso a las respuestas del cuidador ni el cuidador a las respuestas del paciente, únicamente el clínico puede acceder a ellas.

5.3.6 Protocolo con información recogida por los clínicos

En la evaluación basal se ha recogido la siguiente información por parte de los clínicos encargados del seguimiento del paciente: datos demográficos propios y familiares, antecedentes psiquiátricos y familiares, grado de severidad de la enfermedad medido a través de la escala Clinical Global Impression (CGI), evaluación del funcionamiento del paciente medido a través de la escala C-GAS.

5.3.7 Consideraciones éticas y protección de datos

El estudio ha sido llevado a cabo cumpliendo la declaración de Helsinki y ha sido aprobado por el Comité Ético Local. Todos los participantes han firmado un consentimiento informado después de describirles el estudio. Considerando la protección de datos, el acceso a la interfaz del usuario está restringida a los clínicos que participan en el estudio (MEmind Study Group). La identificación del usuario está protegida por un nombre de usuario y una contraseña. Los datos que aporta el personal clínico están encriptados por Secure Socket Layer/Transport Layer Security (SSL/TLS) entre el ordenador del investigador y el servidor. Los datos se almacenan en un servidor externo creado específicamente para esta investigación. Solo el principal investigador (EBG) tiene acceso cifrado al servidor. Un auditor externo garantiza que las medidas de seguridad cumplan la Ley Orgánica de Protección de Datos.

5.3.8 Procedimiento del estudio y análisis estadísticos

Los participantes (pacientes y cuidadores) que han aceptado participar, han sido registrados en el estudio MEmind, proyecto “EMA infantil”, recibiendo un nombre de usuario y una contraseña personalizados, de forma que la información registrada por cada uno de ellos no la pueda ver el otro componente del tándem.

La evaluación basal a pacientes y cuidadores se ha llevado a cabo en el Centro de Salud Mental, siendo ayudados por un asistente de investigación. Posteriormente, tanto los pacientes como sus cuidadores han sido animados a conectarse a la interfaz EMA diariamente dos veces al día durante tres meses para completar los cuestionarios.

Los pacientes y cuidadores que han accedido por lo menos una vez en la página web a su evaluación diaria EMA desde su domicilio han sido considerados “usuarios activos”, los que no han accedido ni una sola vez a la interfaz EMA “usuarios no activos”. Las características de los adolescentes y de los cuidadores divididos en “usuarios activos” y “usuarios no activos” han sido comparadas usando la prueba chi-cuadrado y el t-test cuando ha sido apropiado. Posteriormente se han realizado análisis ajustados y multivariantes a través de regresión logística. El Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 22.0 ha sido utilizado para los análisis.

6 RESULTADOS

6.1 ESTUDIO 1: EVALUACIÓN DE SINTOMATOLOGÍA CLÍNICA PREDICTORA DE SEGUIMIENTO EN SALUD MENTAL DEL ADULTO DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE TDAH EN SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL

6.1.1 Análisis descriptivos

A continuación, se describen las características sociodemográficas y clínicas y los antecedentes de los ciento catorce sujetos que participaron en el estudio. Se trata de pacientes que realizaron seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil y que fueron diagnosticados de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad en la adolescencia.

6.1.1.1 Descriptivos sociodemográficos

La distribución por sexo fue de 78 varones (68.4%) frente a 36 mujeres (31.6%). En el análisis de la edad en la primera visita al servicio de Salud Mental Infanto-Juvenil de los participantes observamos que la media fue de 14.44 años. En el momento de la realización del estudio la media de edad de los participantes era de 20.1 años. Los datos recogidos en la primera visita fueron los siguientes:

Con respecto al país de origen de los adolescentes observamos que España era el país de origen mayoritario con un 84.2%. Hispanoamérica era el país de origen del 7%. El Magreb era el país de origen del 1.8%. Un 7% habían nacido en otros países. Respecto a la convivencia, la mayor parte (91.2%) de los participantes convivían con su familia de origen. Una minoría de los adolescentes estudiados habían sido adoptados (8.8%). El 9.6% de los participantes cursaban primaria, cursando la mayor parte secundaria (83.3%) y un 7.1% bachiller. La mitad de la muestra había repetido al menos un curso académico (50.9%). Respecto al nivel educativo de las familias de los adolescentes participantes encontramos que el 15.8% de los padres tenían estudios básicos, un 28.9% habían estudiado hasta la secundaria y un 38.6% habían realizado estudios universitarios. Respecto al nivel educativo de las madres de los adolescentes observamos que el 14% habían cursado estudios básicos, un tercio (el 33.3%) estudios secundarios y el 45.6% estudios universitarios. Estos datos se encuentran recogidos en la TABLA 1.

6.1.1.2 Descriptivos clínicos

Se han recogido los diagnósticos clínicos que se habían realizado previamente a los participantes en el estudio antes de comenzar seguimiento en nuestras consultas de Salud Mental Infanto-Juvenil: ligeramente por encima de la mitad de los pacientes (54.4%) presentaban diagnóstico previo de TDAH, un 7.9% de los pacientes presentaban diagnóstico previo de Trastorno Oposicionista Desafiante, un 8.8% de los pacientes presentaba diagnóstico previo de Trastorno depresivo, un 13.2% presentaba diagnóstico previo de Trastorno de ansiedad, un 1.8% de los pacientes presentaba diagnóstico previo de Trastorno de la conducta alimentaria y casi un cuarto (19.3%) presentaba diagnóstico previo de Trastorno del aprendizaje.

Estudiando los antecedentes de Salud Mental de las madres de los pacientes, un cuarto (27.2%) de las madres presentaban diagnóstico de Trastorno depresivo, un 36% diagnóstico de Trastorno de ansiedad, un 1.8% de las madres presentaba diagnóstico de Trastorno bipolar, un 4.4% de las madres presentaba diagnóstico de Trastorno por uso de sustancias y un 2.6% de las madres presentaba diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Ninguna de las madres presentaba antecedentes de conducta suicida.

Respecto a los antecedentes de Salud Mental de los padres de los pacientes, un 17.5% de los padres presentaban diagnóstico de Trastorno depresivo, un porcentaje parecido (16.3%) de los

padres presentaban diagnóstico de Trastorno de ansiedad, un 4.4% de los padres presentaban diagnóstico de Trastorno por uso de sustancias, un 2.6% de los padres diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad y un 1.8% presentaba trastorno bipolar. Ninguno presentaba antecedentes de conducta suicida.

En cuanto a los antecedentes de Salud Mental de los hermanos de los pacientes, un 3.5% presentaban diagnóstico de Trastorno depresivo, un 7.9% diagnóstico de Trastorno de ansiedad, un 2.6% diagnóstico de Trastorno por uso de sustancias. El 5.3% de los hermanos presentaba diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad y un 0.9%, conducta suicida. Ninguno presentaba trastorno bipolar.

En cuanto al subtipo diagnóstico de TDAH de los pacientes según criterios DSM-5, la muestra de pacientes se clasifica en: 37.7% de pacientes presentan un TDAH tipo combinado, la mayoría (57.9%) de pacientes presentan un TDAH tipo inatento y un 4.4% de pacientes presentan un TDAH tipo hiperactivo impulsivo. Utilizamos el índice de “Impresión clínica global” rellenado por el clínico al valorar al paciente con la pregunta “Basándose en su experiencia clínica, ¿cuál es la gravedad de la enfermedad en el momento actual?”, los pacientes se clasifican de la siguiente forma: un 0.9% aparecen como “Normal, no enfermo”, un 1.8% aparecen como “Dudosamente enfermos”, un 14% aparecen como “Levemente enfermos”, un 69.3% aparecen como “Moderadamente enfermos” y un 2.6% aparecen como “Marcadamente enfermos”. Respecto a la comorbilidad del diagnóstico TDAH, el 11.4% presentaban un trastorno de ansiedad comórbido, el 4.4% un trastorno del humor comórbido, el 15.8% un trastorno oposicionista desafiante comórbido y el 2.6% un trastorno del espectro autista. Estos datos se encuentran recogidos en la TABLA 2.

6.1.1.3 Patrón de uso de recursos de Salud Mental desde la adolescencia a la etapa adulta

Entre los pacientes incluidos en el estudio que recibieron el alta en Salud Mental Infanto-Juvenil, el 10.4% de ellos volvieron a tener contacto en Salud Mental del adulto, frente al 24.2% que no. De los pacientes estudiados que abandonaron el seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil, el 31.3% de ellos volvieron a recibir atención en Salud Mental del adulto, frente al 75.8% que no. Un 58.3% entre los pacientes estudiados realizaron la transición desde Salud Mental Infanto-Juvenil a Salud Mental del adulto. Estos datos se encuentran recogidos en la TABLA 2.

6.1.1.4 Descriptivos psicopatológicos

En la TABLA 3 se muestran los estadísticos descriptivos de las escalas ADHD Rating Scale, SDQ, CDI, Apgar family, STAXI NA y CGAS de los participantes.

Tabla 1 y Tabla 2. Análisis descriptivos sociodemográficos y clínicos de los participantes en el estudio.

VARIABLE	NIVELES	N (DS)	%	IC 95%
Edad		14.44 (1.5)		12-18
Sexo	Hombre	78	68.4	59.6-77.2
	Mujer	36	31.6	22.8-40.4
País de origen				
	España	96	84.2	77.2-90.4
	Hispanoamérica	8	7	2.6-12.3
	Magreb	2	1.8	0-4.4
	Otros	8	7	2.6-12.3
Convivencia familia de origen				
	Sí	104	91.2	86-95.6
	No	10	8.8	0-7.9
Adopción				
	Sí	10	8.8	4.4-14
	No	104	91.2	86-95.6
Nivel de estudios				
	Primaria	11	9.6	4.4-15.8
	Secundaria	95	83.3	7-43.8
	Bachiller	8	7.1	0-9.6
Repetición curso académico				
	Sí	58	50.9	42.1-60.5
	No	56	49.1	39.5-57.9
Nivel educativo padre				
	Estudios primaria	18	15.8	9.6-22.8
	Estudios secundaria	33	28.9	21.1-37.7
	Estudios universitarios	44	38.6	28.9-47.4
Nivel educativo madre				
	Estudios primaria	16	14	7.9-21.1
	Estudios secundaria	38	33.3	25.4-42.1
	Estudios universitarios	52	45.6	36.8-55.3

VARIABLE	NIVELES	N	%	IC 95%
Diagnóstico previo				
	TDAH	62	54.4	36-54.4
	Trastorno oposicionista desafiante	9	7.9	3.5-13.2
	Trastorno de la conducta alimentaria	2	1.8	1.5-5.2
	Trastorno depresivo	10	8.8	4.4-14
	Trastorno de ansiedad	15	13.2	7-20.2
	Trastorno del aprendizaje	22	19.3	12.3-26.3
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos maternos				
	Trastorno depresivo	31	27.2	19.3-35.1
	Trastorno de ansiedad	41	36.00	27.2-44.7
	Trastorno bipolar	0	0	0
	Trastorno por uso de sustancias	3	2.6	0-6.1
	TDAH	5	4.4	0.9-8.8
	Conducta suicida	1	0.9	0-2.6
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos paternos				
	Trastorno depresivo	20	17.5	11.4-24.6
	Trastorno de ansiedad	19	16.7	10.5-23.7
	Trastorno bipolar	2	1.8	0-4.4
	Trastorno por uso de sustancias	5	4.4	0.9-7.9
	TDAH	3	2.6	0-6.1
	Conducta suicida	0	0	0
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos hermanos				
	Trastorno depresivo	4	3.5	0.9-7
	Trastorno de ansiedad	9	7.9	3.5-13.2
	Trastorno bipolar	0	0	0
	Trastorno por uso de sustancias	3	2.6	0-6.1
	TDAH	6	5.3	1.8-9.6
	Conducta suicida	1	0.9	0-2.6
Subtipo de diagnóstico TDAH				
	Combinado	43	37.7	28.9-46.5
	Inatento	66	57.9	49.1-66.7
	Hiperactivo/Impulsivo	5	4.4	0.9-7.9
Patrón de uso de recursos de Salud Mental desde adolescencia a etapa				
	Alta de SMIIJ	21	18.4	11.4-25.4
	Abandono seguimiento en SMIIJ	65	57	48.2-65.8
	Transición de SMIIJ a SMA	28	24.6	17.5-32.5
Severidad de la sintomatología				
	No evaluados	0	0	0
	Normal. no enfermo	1	0.9	0-2.6
	Dudosamente enfermo	2	1.8	0-4.4
	Levemente enfermo	16	14	7.9-21.2
	Moderadamente enfermo	79	69.3	60.5-77.2
	Marcadamente enfermo	3	2.6	0-6.1
Comorbilidad				
	Trastorno de ansiedad	13	11.4	6.1-18.4
	Trastorno del humor	5	4.4	0.9-8.8
	Trastorno oposicionista desafiante	18	15.8	9.6-22.8
	Tr. Espectro autista	3	2.6	0-6.1

Tabla 3. Análisis descriptivos de las escalas empleadas en el estudio.

ESCALA	Media (DT)	DT	RANGO
ADHD Rating Scale			
Total de ítems de inatención	21.21	4.02	8-27
Total de ítems de hiperactividad	13.55	6.31	0-27
SDQ			
Total ítems "conducta"	4.42	1.96	0-8
Total ítems "emocional"	4.96	2.3	0-10
Total ítems "hiperactividad"	7.33	2.03	0-10
Total ítems "compañeros"	3.38	2.71	0-10
Total ítems "prosocial"	7.25	2.11	1-10
Total ítems "desregulación emocional" (SDQ-DP)	3.81	1.92	0-8
Total ítems	20.09	5.12	6-32
CDI			
Disforia/Humor negativo	61.58	26.8	10-99
Autoestima negativa	64.46	26.28	1-99
Total	61.22	27.32	5-99
Apgar family			
Apgar family 01	1.55	0.616	0-2
Apgar family 02	1.19	0.7	0-2
Apgar family 03	1.13	0.695	0-2
Apgar family 04	1.54	0.617	0-2
Apgar family 05	1.8	0.486	0-2
Apgar family Total	7.2	2.13	0-10
STAXI NA			
STAXI.Ira.Estado	64.45	31.38	1-99
STAXI.Ira.Rasgo. Temperamento	72.27	26.26	9-99
STAXI.Ira.Rasgo. Reacción	59.37	28.24	8-99
STAXI.Expresión externa ira	64.87	32.07	12-99
STAXI.Expresión interna ira	54.15	31.98	3-99
STAXI.Control externo ira	45.02	36.49	2-99
STAXI.Control interno ira	30.7	49.05	6-99
STAXI.Control total	43.26	32.49	3-98
CGAS			
	62.13	10.45	6-91

6.1.2 Diferencias entre pacientes que han recibido atención en Salud Mental del adulto y pacientes que no han recibido atención en Salud Mental del adulto

6.1.2.1 Análisis univariados

En el análisis realizado, se obtuvo que el 42.1% (N = 48) de los participantes del estudio había recibido atención en centros de Salud Mental del adulto una vez cumplida la mayoría de edad, mientras que el 57.9% (N = 66) de los participantes no la había recibido.

6.1.2.1.1 Diferencias sociodemográficas

Respecto a las características sociodemográficas recogidas en la primera visita de los pacientes, la edad en el momento del estudio de los pacientes que han contactado con Salud Mental del adulto (20.4 años) ha sido significativamente más elevada que la de los pacientes que no han contactado (19.8 años) ($t = 2.32$, $df = 112$, $p = 0.022$). Se ha encontrado una diferencia con tendencia a la significación, encontrándose más pacientes usuarios de Salud Mental del adulto en los adolescentes adoptados ($\chi^2 = 3.499$, $df = 1$, $p = 0.061$) que en los adolescentes no adoptados. No se han encontrado otras diferencias estadísticamente significativas en las características sociodemográficas entre estos dos grupos de pacientes. Estos resultados se recogen en la TABLA 4.

Tabla 4. Diferencias sociodemográficas entre adolescentes usuarios de Salud Mental del adulto y adolescentes no usuarios de Salud Mental del adulto.

		USUARIOS SALUD MENTAL ADULTO	NO USUARIOS SALUD MENTAL ADULTO			
N (%)		48 (42.1%)	66 (57.9%)			
VARIABLE	DESCRIPCION	Media (Sd)	Media (Sd)	t	Df	Student-t test p-value
Edad media en primera visita		14.75	14.21	1.7	112	1.76
Edad media actual		20.43	19.8	2.32	112	0.022*
		N (%)	N (%)	X²	Df	Chi-Square p-value
Sexo	Hombre	31 (64.6%)	47 (71.2%)	0.565	1	0.452
	Mujer	17 (35.4%)	19 (28.8%)			
Vive con familia de origen	Sí	45 (93.8%)	59 (89.4%)	2.3	4	0.681
	No	3 (6.3%)	7 (10.5%)			
Estudios académicos madre	Primaria	6 (12.5%)	10 (15.2%)	3.623	5	0.605
	Secundaria	14 (29.2%)	24 (36.4%)			
	Universitarios	25 (52.1%)	27 (40.9%)			
Estudios académicos padre	Primaria	6 (12.5%)	12 (18.2%)	4.95	5	0.422
	Secundaria	18 (37.5%)	15 (22.7%)			
	Universitarios	17 (35.4%)	27 (40.9%)			
Nivel de estudios	Primaria	2 (4.2%)	9 (13.6%)	2.96	2	0.22
	Secundaria	42 (87.5%)	53 (80.3%)			
	Bachiller	4 (8.4%)	4 (6%)			
Repetición de curso	Sí	24 (50%)	34 (51.5%)	0.026	1	0.873
	No	24 (50%)	32 (48.5%)			
Adopción	Sí	7 (14.6%)	3 (4.5%)	3.499	1	0.061**
	No	41 (85.4%)	63 (95.5%)			
Subtipo de diagnóstico TDAH						
	Inatento	23 (47.9%)	43 (65.2%)	4.66	1	0.031*
	Hiperactivo/Impulsivo	1 (2.1%)	4 (6.1%)			
	Combinado	24 (50%)	19 (28.8%)			
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Las variables cualitativas se describen como Frecuencia (Porcentaje). Las comparaciones en las variables cualitativas se realizaron mediante el test de chi2. Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó el test T de Student. *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)						

6.1.2.1.2 Diferencias clínicas

Respecto a las características clínicas de los pacientes que han recibido atención en Salud Mental del adulto encontramos que entre ellos fue más frecuente el diagnóstico de subtipo TDAH combinado ($\chi^2 = 4.66$, $df = 1$, $p = 0.031$) respecto a los pacientes que no recibieron esta atención. Los pacientes que recibieron atención en Salud Mental del adulto habían presentado más diagnósticos previos de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad ($\chi^2 = 6.896$, $df = 1$, $p = 0.009$) y Trastorno de conducta ($\chi^2 = 5.216$, $df = 1$, $p = 0.022$), con diferencia estadísticamente significativa. Los pacientes con madres diagnosticadas de TDAH utilizaron más los servicios de Salud Mental del adulto, con una diferencia con tendencia a la significación ($\chi^2 = 3.081$, $df = 1$, $p = 0.079$). El resto de los parámetros clínicos no tuvieron diferencias estadísticamente significativas, como se recoge en la TABLA 5.

Tabla 5. Diferencias clínicas entre adolescentes usuarios de Salud Mental del adulto y adolescentes no usuarios de Salud Mental del adulto

VARIABLE	DESCRIPCION	USUARIOS SALUD MENTAL ADULTO N (%)	NO USUARIOS SALUD MENTAL ADULTO N (%)	X ²	Df	Chi-Square p-value
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos hermano						
Trastorno depresivo	Sí	2 (4.2%)	2 (3%)	0.106	1	0.745
	No	46 (95.8%)	64 (97%)			
Trastorno de ansiedad	Sí	4 (8.3%)	5 (7.6%)	0.022	1	0.882
	No	44 (91.7%)	61 (92.4%)			
Trastorno bipolar	Sí	0	0			
	No	48 (42.1%)	66 (57.9%)			
Trastorno por uso de sustancias	Sí	1 (2.1%)	2 (3%)	0.097	1	0.755
	No	47 (97.9%)	64 (97%)			
TDAH	Sí	3 (6.3%)	3 (4.5%)	0.162	1	0.687
	No	45 (93.8%)	63 (95.5%)			
Conducta suicida	Sí	1 (2.1%)	0 (0%)	1.387	1	0.239
	No	47 (97.9%)	66 (100%)			
Severidad de la sintomatología						
No evaluados		4 (8.3%)	9 (13.6%)	6.379	5	0.271
Normal. no enfermo		0	1 (1.5%)			
Dudosamente enfermo		1 (2.1%)	1 (1.5%)			
Levemente enfermo		10 (20.8%)	6 (9.1%)			
Moderadamente enfermo		33 (68.8%)	46 (69.7%)			
Marcadamente enfermo		0	3 (4.5%)			
Comorbilidad						
Trastorno de ansiedad	Sí	8 (16.7%)	7 (10.6%)	0.893	1	0.345
	No	40 (83.3%)	59 (89.4%)			
Trastorno del humor	Sí	2 (4.2)	3 (4.5)	0.01	1	0.922
	No	46 (95.%)	63 (95.5%)			
Trastorno oposicionista desafiante	Sí	10 (20.8%)	8 (12.1%)	1.586	1	0.208
	No	38 (79.2%)	58 (87.9%)			
Trastorno del aprendizaje	Sí	11 (22.9%)	11 (16.7%)	0.697	1	0.404
	No	37 (77.1%)	55 (83.3%)			
Tr. Espectro autista	Sí	1 (2.1%)	2 ((3%)	0.097	1	0.755
	No	47 (97.9%)	64 (97%)			
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Las variables cualitativas se describen como Frecuencia (Porcentaje). Las comparaciones en las variables cualitativas se realizaron mediante el test de chi2. Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó el test T Student. *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05).**Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)						

6.1.2.1.3 Diferencias psicopatológicas

Los síntomas de hiperactividad en la escala ADHD Rating Scale IV fueron significativamente más severos ($\chi^2 = 2.668$, $df = 112$, $p = 0.009$) en los pacientes que han recibido atención en Salud Mental de adultos. También el perfil de disregulación emocional en la escala SDQ-DP fue más grave ($\chi^2 = -2.497$, $df = 109$, $p = 0.014$) en el grupo de pacientes que han recibido atención en Salud Mental del adulto. Los pacientes que realizaron uso de los servicios de Salud Mental del adulto obtuvieron puntuaciones más elevadas en los ítems que valoran “disforia/humor negativo” en la escala CDI ($\chi^2 = -1.85$, $df = 102$, $p = 0.068$). Respecto a la escala STAXI, los pacientes que fueron atendidos en Salud Mental del adulto obtuvieron puntuaciones mayores con diferencia estadísticamente significativa en la subescala Ira estado (que evalúa sentimientos, expresión verbal y física de la ira) ($\chi^2 = -1.75$, $df = 31$, $p = 0.089$), así como una puntuación más baja en la subescala control externo de la ira, con tendencia a la significación

estadística ($\chi^2 = -1.947$, $df = 32$, $p = 0.06$). En el resto de las puntuaciones de las escalas no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas, como se puede ver en la TABLA 6.

Tabla 6. Diferencias psicopatológicas entre adolescentes usuarios de Salud Mental del adulto y adolescentes no usuarios de Salud Mental del adulto

	USUARIOS SALUD MENTAL ADULTO	NO USUARIOS SALUD MENTAL ADULTO			
	Media (Sd)	Media (Sd)	t	Df	Student t-test p-value
ADHD Rating Scale					
Total de ítems de inatención	20.95 (4.07)	21.39 (4.01)	-0.568	112	0.571
Total de ítems de hiperactividad	15.35 (5.27)	12.24 (6.70)	2.668	112	0.009*
SDQ-P					
Total ítems "conducta"	4.65 (1.76)	4.25 (2.09)	1.074	108	0.285
Total ítems "emocional"	3.95 (2.56)	3.35 (2.85)	1.228	109	0.222
Total ítems "hiperactividad"	6.69 (2.16)	6.32 (1.86)	0.926	108	0.357
Total ítems "pares"	2.61 (2.18)	2.0 (2.0)	1.44	109	0.152
Total ítems "prosocial"	7.79 (1.64)	7.82 (1.81)	-0.595	106	0.553
Total ítems "desregulación emocional" (SDQ-DP)	4.34 (1.86)	3.43 (1.89)	2.497	109	0.014*
Total ítems	20.97 (4.87)	19.41 (5.24)	1.585	107	0.116
CDI					
Disforia/Humor negativo	67.32 (22.67)	57.54 (28.86)	1.85	102	0.068**
Autoestima negativa	61.06 (26.03)	66.91 (26.90)	-1.12	103	0.263
Total	62.86 (25.10)	60.03 (28.99)	0.514	100	0.608
Apgar family					
Apgar family 01	1.49 (0.62)	1.59 (0.61)	-0.874	107	0.384
Apgar family 02	1.27 (0.72)	1.14 (0.68)	0.925	107	0.357
Apgar family 03	1.11 (0.68)	1.14 (0.71)	-0.217	107	0.828
Apgar family 04	1.53 (0.54)	1.55 (0.66)	-0.112	107	0.911
Apgar family 05	1.78 (0.47)	1.81 (0.5)	-0.365	107	0.716
Apgar family Total	7.1 (2.13)	7.2 (2.15)	-0.135	107	0.893
STAXI					
STAXI.Ira.Estado	72.94 (28.29)	54.26 (32.8)	1.75	31	0.089**
STAXI.Ira.Rasgo. Temperamento	78.5 (23.84)	64.8 (27.88)	1.52	31	0.138
STAXI.Ira.Rasgo. Reacción	64.57 (25.29)	53.18 (31.07)	1.196	33	0.24
STAXI.Expresión externa ira	69.52 (31.91)	59.6 (32.51)	0.871	30	0.391
STAXI.Expresión interna ira	62.55 (29.92)	44.06 (32.42)	1.702	31	0.099
STAXI.Control externo ira	34.63 (35.38)	58.2 (34.59)	-1.947	32	0.06*
STAXI.Control interno ira	50.1 (30.45)	47.73 (32.04)	0.22	32	0.827
STAXI.Control total	37.57 (30.96)	50.46 (34)	-1.154	32	0.257
CGAS					
	63.09 (8.2)	61.39 (1.5)	0.801	97	0.425
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Las variables cualitativas se describen como Frecuencia (Porcentaje). Las comparaciones en las variables cualitativas se realizaron mediante el test de χ^2 . Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó el test T de Student *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)					

6.1.2.1.4 Diferencias entre pacientes que abandonaron seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil y pacientes que realizaron la transición a Salud Mental del adulto.

Dentro del grupo de pacientes que han llegado a tener contacto en Salud Mental del adulto, hemos comparado dos categorías: los pacientes que abandonaron seguimiento cuando estaban en Salud Mental Infanto-Juvenil y los pacientes que han realizado la transición desde Salud Mental Infanto-Juvenil a Salud Mental del adulto.

Al comparar estos dos grupos de pacientes encontramos una diferencia significativa en el Family Apgar, siendo el nivel de funcionamiento familiar peor (6.1) en los que abandonaron el seguimiento en Salud Mental Infanto Juvenil frente a los que realizaron la transición (7.5) ($\chi^2 = -2.069$, $df = 82$, $p = 0.045$). No se han encontrado diferencias significativas en el resto de las variables clínicas, como se puede ver la TABLA 7.

Tabla 7. Diferencias entre pacientes adolescentes que abandonaron el seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil y pacientes adolescentes que realizaron la transición a Salud Mental del adulto

	Abandono SALUD MENTAL INFANTO JUVENIL	Transición desde SALUD MENTAL INFANTO JUVENIL			
N (%)	15 (34%)	28 (46%)			
VARIABLE	Media (Sd)	Media (Sd)	t	Df	Student t-test p-value
Edad	14.94 (1.4)	14.57 (1.5)	0.788	41	0.435
ADHD Rating Scale					
Total de ítems de inatención	20.53 (4.5)	21.32 (4.12)	-0.577	41	0.567
Total de ítems de hiperactividad	16.66 (5.4)	14.78 (5.5)	1.06	41	0.293
SDQ-P					
Total ítems "conducta"	4.8 (1.5)	4.7 (1.7)	0.293	40	0.771
Total ítems "emocional"	5.2 (2.2)	5.4 (2.4)	-0.372	40	0.712
Total ítems "hiperactividad"	8.1 (1.6)	7.5 (1.8)	0.923	40	0.361
Total ítems "pares"	3.1 (2.8)	3.5 (2.6)	-0.436	40	0.665
Total ítems "prosocial"	7.2 (2.1)	6.8 (2.2)	0.597	39	0.554
Total ítems "desregulación emocional" (SDQ-DP)	4.6 (1.9)	4.3 (1.6)	0.405	40	0.688
Total ítems	21.3 (5)	21.29 (4.7)	0.024	40	0.961
CDI					
Disforia/Humor negativo	72.23 (18.43)	67.32 (21.66)	0.696	36	0.491
Autoestima negativa	69.07 (23.99)	56.84 (27.23)	1.373	37	0.178
Total	68.46 (20.12)	61.72 (25.98)	0.815	36	0.42
Apgar family					
Apgar family Total	6.1 (2.4)	7.5 (1.8)	-2.069	38	0.045*
STAXI					
STAXI.Ira.Estado	75.93 (27.69)	60.55 (33.13)	1.22	22	0.234
STAXI.Ira.Rasgo. Temperamento	80 (22.17)	73.22 (27.51)	0.663	22	0.514
STAXI.Ira.Rasgo. Reacción	69.52 (25.25)	51.33 (28.50)	1.673	24	0.107
STAXI.Expresión externa ira	72.8 (30.99)	60.88 (33.24)	0.88	22	0.384
STAXI.Expresión interna ira	53.75 (33.86)	56.55 (28.69)	-0.209	23	0.836
STAXI.Control externo ira	33.5 (30.08)	39.6 (39.17)	-0.448	24	0.658
STAXI.Control interno ira	46.68 (29.41)	49.9 (32.62)	-0.26	24	0.797
STAXI.Control total	35.5 (27.11)	40.6 (37.5)	-0.403	24	0.691
CGAS					
	61.15 (11.11)	64.33 (9.77)	-1.22	81	0.225
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Las variables cualitativas se describen como Frecuencia (Porcentaje). Las comparaciones en las variables cualitativas se realizaron mediante el test de χ^2 . Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó el test T de Student. *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)					

6.1.2.1.5 Diferencias entre pacientes que han recibido atención en Salud Mental del adulto respecto a los pacientes que no la han recibido.

Entre los pacientes que abandonaron el seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil, si comparamos los pacientes que posteriormente han recibido atención en Salud Mental de adultos con los que no, encontramos que los pacientes que vuelven a tener contacto en Salud Mental del adulto presentan síntomas más severos de hiperactividad ($\chi^2 = 2.26$, $df = 63$, $p = 0.027$) (con diferencia estadísticamente significativa) y puntuaciones más altas en disregulación emocional en escala SDQ ($\chi^2 = 2.668$, $df = 112$, $p = 0.009$), hiperactividad en escala SDQ ($\chi^2 = 1.8$, $df = 61$, $p = 0.076$) con tendencia a la significación estadística respecto a los que abandonaron el seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil y no han vuelto a tener contacto en Salud Mental del adulto. Los pacientes que abandonaron el seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil y volvieron a contactar con Salud Mental del adulto presentan peor funcionamiento familiar en la escala Apgar family ($\chi^2 = -1.783$, $df = 61$, $p = 0.08$) con tendencia a la significación estadística.

La comparación entre las variables clínicas de estos dos grupos de pacientes está recogida en la TABLA 8.

Tabla 8. Diferencias entre los pacientes adolescentes que han recibido asistencia en Salud Mental del adulto respecto a los pacientes adolescentes que no la han recibido.

Pacientes que abandonaron el seguimiento en Salud Mental IJ	USUARIOS SALUD MENTAL ADULTO	NO USUARIOS SALUD MENTAL ADULTO			
N (%)	15	50			
VARIABLE	Media (Sd)	Media (Sd)	t	Df	Student t-test p-value
ADHD Rating Scale					
Total de ítems de inatención	20.53 (4.5)	21.4 (3.6)	-0.769	63	0.445
Total de ítems de hiperactividad	16.67 (5.4)	12.44 (6.5)	2.26	63	0.027*
SDQ-P					
Total ítems "conducta"	4.8 (1.5)	4.3 (2.1)	0.872	62	0.386
Total ítems "emocional"	5.2 (2.2)	4.8 (2.3)	0.442	62	0.66
Total ítems "hiperactividad"	8.1 (1.6)	6.9 (2.2)	1.806	61	0.076**
Total ítems "pares"	3.1 (2.8)	3.4 (2.8)	-0.425	62	0.673
Total ítems "prosocial"	7.2 (2.1)	7.2 (2.2)	0.025	61	0.96
Total ítems "desregulación emocional" (SDQ-DP)	4.6 (1.9)	3.5 (1.8)	1.925	62	0.059**
Total ítems	21.3 (5)	19.5 (5.3)	1.118	61	0.268
CDI					
Disforia/Humor negativo	72.23 (18.43)	58.61 (29.4)	1.58	58	0.12
Autoestima negativa	69.07 (23.99)	69.57 (24.76)	-0.065	58	0.949
Total	68.46 (20.12)	61.76 (28.47)	0.792	57	0.432
Apgar family					
Apgar family Total	6.1 (2.4)	7.3 (2.1)	-1.783	61	0.08*
STAXI					
STAXI.Ira.Estado	89,85 (11,05)	63,75 (32,64)	2,009	13	0,066**
STAXI.Ira.Rasgo. Temperamento	86,85 (18,28)	74 (24,66)	1,131	13	0,278
STAXI.Ira.Rasgo. Reacción	78,62 (15,85)	61,44 (29,98)	1,447	15	0,168
STAXI.Expresión externa ira	86 (24)	61,25 (33,12)	1,632	13	0,127
STAXI.Expresión interna ira	65,62 (32,46)	41,87 (32,88)	1,454	14	0,168
STAXI.Control externo ira	20,87 (21,78)	46,12 (33,17)	-1,799	14	0,94
STAXI.Control interno ira	52,62 (31)	40,75 (28,48)	0,798	14	0,438
STAXI.Control total	30,87 (22,69)	40,12 (31,8)	-0,67	14	0,514
CGAS					
	60,79 (5,7)	61,27 (12,3)	-0,14	57	0,889
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Las variables cualitativas se describen como Frecuencia (Porcentaje). Las comparaciones en las variables cualitativas se realizaron mediante el test de chi2. Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó el test T de Student. * Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)					

6.1.2.1.6 Análisis ajustados

Se realizó una regresión logística binaria para controlar las variables que resultaron significativas en el estudio por la edad actual de los pacientes. Han permanecido significativas controlando por la edad de los pacientes: el subtipo de diagnóstico TDAH combinado, el patrón de uso de los servicios de Salud Mental del adulto, el diagnóstico previo de TDAH y el diagnóstico previo de Trastorno de conducta, la severidad de los síntomas de hiperactividad en la escala ADHD Rating Scale IV, el perfil de desregulación emocional en la escala SDQ-DP, los ítems de disforia/humor negativo en la escala CDI y el control externo de la ira (STAXI). Han perdido la significación al controlarse por la edad el antecedente de adopción y el diagnóstico de TDAH materno. Estos análisis están recogidos en la TABLA 9.

Tabla 9. Análisis no ajustados y ajustados por edad de las variables significativas del estudio

		USUARIOS SALUD MENTAL ADULTO	NO USUARIOS SALUD MENTAL ADULTO			Análisis no ajustados	Análisis ajustados por edad actual del paciente
VARIABLES SOCIO DEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS	DESCRIPCION	Media (Sd)	Media (Sd)	t	Df	p-value	p-value
Edad media actual		20.43	19.8	2.32	112	0.022*	NA
		N (%)	N (%)	χ^2	Df	p-value	
Adopción	Sí	7 (14.6%)	3 (4.5%)	3.499	1	0.061**	0.059
	No	41 (85.4%)	63 (95.5%)				
Subtipo de diagnóstico TDAH							
Inatento		23 (47.9%)	43 (65.2%)	4.66	1	0.031*	0.019*
Hiperactivo/Impulsivo		1 (2.1%)	4 (6.1%)				
Combinado		24 (50%)	19 (28.8%)				
Patrón de uso de recursos de Salud Mental desde adolescencia hasta etapa adulta							
Alta de SMIIJ		5 (10.4%)	16 (24.2%)	51.03	2	0*	0.003*
Abandono seguimiento en SMIIJ		15 (31.3%)	50 (75.8%)				
Transición de SMIIJ a SMA		28 (58.3%)	0 (0%)				
Diagnóstico previo							
TDAH	Sí	33 (68.8%)	29 (43.9%)	6.896	1	0.009*	0.003*
	No	15 (31.3%)	37 (56.1%)				
Trastorno de conducta	Sí	13 (27.1%)	7 (10.6%)	5.216	1	0.022*	0.025*
	No	35 (72.9%)	59 (89.4%)				
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos maternos							
TDAH	Sí	4 (8.3%)	1 (1.5%)	3.081	1	0.079**	0.177
	No	44 (91.7%)	65 (98.5%)				

Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Las variables cualitativas se describen como Frecuencia (Porcentaje). Las comparaciones en las variables cualitativas se realizaron mediante el test de χ^2 . Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó el test T de Student. *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)

6.1.2.2 Análisis multivariados

Se calculó un modelo de regresión múltiple mediante el procedimiento de pasos sucesivos hacia atrás. Se introdujeron las variables que habían resultado ser significativas en los análisis univariados previos, controlando por la edad actual de los pacientes. Se introdujeron en el modelo: diagnóstico previo de TDAH, ítems de hiperactividad en ADHD Rating Scale, ítems de disforia/humor negativo en escala CDI. El modelo final presentaba un buen ajuste ($\chi^2=9.125$, $p=0.332$) y un porcentaje de 88.6% de sujetos clasificados correctamente. En las siguientes tablas se pueden observar los factores de riesgo y protección independientes controlando el efecto por la edad actual de los pacientes. Estos resultados están recogidos en la TABLA 1.

Tabla 10. Análisis multivariados controlados por edad

Factores de riesgo para ser usuario de Salud Mental adultos	B	Error tipo	Wald	gl	sig	OR	IC (95%)
Diagnóstico previo TDAH	1.243	0.481	6.683	1	0.010*	3.467	1.29-8.48
Ítems de hiperactividad ADHD Rating Scale	0.081	0.036	4.889	1	0.027*	1.084	0.864-0.996
Disforia/humor negativo CDI	0.018	0.009	4.137	1	0.042*	1.018	0.967-1.001
*Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)							

6.2 REVISIÓN ESTUDIOS PREVIOS DE EVALUACIÓN MOMENTÁNEA ECOLÓGICA (EMA) EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE TDAH.

Respecto a la revisión bibliográfica realizada se han hallado 23 artículos en los que se emplea tecnología de evaluación momentánea ecológica en pacientes con diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad. El primer estudio incluido se publicó en 2002, y el último en 2018, siendo el año medio de publicación 2013. De los veintitrés artículos, doce estudios se realizaron en niños de 8 a 12 años y en sus padres, tres estudios se realizaron en niños de 7 a 12 años y en sus padres, un estudio se realizó en adolescentes con una mediana de 12,9 años a 15,8 años, y ocho estudios se realizaron en adultos. Nueve estudios compararon díadas de niños con diagnóstico de TDAH y sus padres con díadas control de niños sin TDAH y sus padres. El número total de participantes en los estudios con TDAH fue de 1185 y el número total de controles fue de 266 participantes. Alrededor de la mitad de los pacientes con diagnóstico de TDAH incluidos en la totalidad de los estudios estaban recibiendo tratamiento farmacéutico para el TDAH.

Los participantes se encontraban dentro del rango de 50-100 en la mayoría de los estudios, con tres estudios que incluían una muestra más grande (206, 184 y 153 pacientes) y cuatro estudios que incluían una muestra más pequeña (uno de ellos era un estudio de caso entre dos pacientes y los otros incluían alrededor de 15 participantes).

En la TABLA 11 se describen el uso de los dispositivos, los protocolos de la EMA y las tasas de cumplimiento en cada estudio incluido en la revisión. La mayoría de los estudios examinados informaron de la utilización de incentivos monetarios. Los participantes recibieron una cantidad base (que oscilaba entre 40 y 300 dólares) por su participación.

Tabla 11. Estudios incluidos en revisión bibliográfica sobre EMA (Evaluación Momentánea Ecológica en Trastorno por déficit de atención e hiperactividad).

Autores	Muestra	Propósito del estudio	Medidas	Duración de EMA	Adherencia
(Leaberry, Rosen, Fogleman, Walerius, & Slaughter, 2017)	N:58 padres de 58 niños con TDAH: 24 niños solo TDAH, 3 niños con trastorno internalizante comórbido, 16 niños con TOD comórbido, y 15 niños cumplen criterios para trastorno internalizante y externalizante.30 de los 58 niños recibían medicación estimulante o no estimulante para el tratamiento de TDAH. Edad de los niños: 8-12 años.	Examinar cómo los trastornos internalizantes y externalizantes comórbidos contribuyen a la labilidad emocional “negativa” en niños con TDAH.	Evaluaciones mediante protocolo EMA clasificando el humor de sus hijos en una PDA: tres veces al día: versión de 10-item version de la Positive and Negative Affect Scale–Parent Report (PANAS-PR)	28 días	Padres: 80.81%
(Fogleman, Walerius, Rosen, & Leaberry, 2016)	N:84 padres de 84 niños:47 niños con TDAH (22 recibían tratamiento farmacológico para el TDAH) y 37 niños sin TDAH. Edad de los niños: 8-12 años.	Labilidad emocional “negativa” y si el diagnóstico de TDAH predice cambios en la frecuencia de problemas diarios de los padres y el estrés resultante de estos problemas.	Evaluaciones mediante protocolo EMA clasificando el humor de sus hijos en una PDA: tres veces al día: versión de 10-item version de la Positive and Negative Affect Scale–Parent Report (PANAS-PR) Al principio y al final de la semana: Parenting Daily Hassles Questionnaire (PDHQ)	7 días	Padres: 85% (SD = 14.66%, Mínimo = 35%, Máximo = 100%)
(Danielle M. Walerius, Fogleman, & Rosen, 2016)	N:104 padres de 104 niños: 59 niños con TDAH (32 recibían tratamiento farmacológico para el TDAH) y 45 niños sin TDAH. Edad de los niños: 8-12 años	Evaluar la asociación entre el afecto de los niños y el bullying en niños con y sin TDAH.	Evaluaciones mediante protocolo EMA clasificando el humor de sus hijos en una PDA: tres veces al día versión de 10-item version de la Positive and Negative Affect Scale–Parent Report (PANAS-PR) Durante una evaluación basal, padres e hijos completaron: Perception of Peer Support Scale (PPSS)	28 días	Padres: 83.06% (SD = 14.62%; Min = 25%, Max =100%)
(P. J. Rosen & Factor, 2015)	N:102 padres de 102 niños: 56 niños con TDAH (37 recibían tratamiento farmacológico para el TDAH) y 46 niños sin TDAH. Edad de los niños: 8-12 años.	Hipótesis 1: Niños con TDAH demostrarán más labilidad emocional que niños sin TDAH. Hipótesis 2: El TDAH va a moderar la relación entre labilidad emocional y las dificultades emocionales y de conducta.	Evaluaciones mediante protocolo EMA clasificando el humor de sus hijos en una PDA: tres veces al día versión de 10-item version de la Positive and Negative Affect Scale–Parent Report (PANAS-PR)	28 días	Padres: 82.18% (SD = 16.0)
(D. M. Walerius, Reyes, Rosen, & Factor, 2018)	N:74 padres de 74 niños: 42 niños con TDAH (24 recibían tratamiento farmacológico para el TDAH) y 32 niños sin TDAH. Edad de los niños: 8-12 años.	Hipótesis 1: Niños con TDAH demostraran mayor alteración de la funcionalidad y mayor variabilidad del deterioro funcional que niños sin TDAH. Hipótesis 2: TDAH moderará la relación entre impulsividad emocional y deterioro funcional. C5	Evaluaciones mediante protocolo EMA clasificando el humor de sus hijos en una PDA: tres veces al día versión de 10-item version de la Positive and Negative Affect Scale–Parent Report (PANAS-PR) Una vez al día: Functional Impairment (IRS)	28 días	Padres: 89% (SD = 9.24%, Min = 67%, Max = 100%)

Autores	Muestra	Propósito del estudio	Medidas	Duración de EMA	Adherencia
(Factor, Reyes, & Rosen, 2014)	N: 64 padres de 64 niños: 22 niños fueron clasificados como controles, 15 como TDAH, y 27 como TDAH comórbido: 4 con un trastorno comórbido internalizante, 11 con un trastorno comórbido externalizante y 12 con ambas comorbilidades (internalizante más externalizante). 33 niños: 7 en el grupo de TDAH y 16 en el grupo de TDAH con comorbilidad recibían medicación Edad de los niños: 8-12 años.	Hipótesis 1: Los niños con TDAH van a presentar mayor impulsividad emocional que los controles. Hipótesis 2: Niños con TDAH y un trastorno comórbido van a demostrar mayor impulsividad emocional que niños con TDAH sin comorbilidad y que los niños controles.	Evaluaciones mediante protocolo EMA clasificando el humor de sus hijos en una PDA: tres veces al día versión de 10-item version de la Positive and Negative Affect Scale–Parent Report (PANAS-PR) Padres y niños han completado cuestionarios que evalúan el funcionamiento emocional y conductual basal de los niños.	28 días	Participantes: 75.5 % de los períodos evaluables.
(P. J. Rosen, Epstein, & Van Orden, 2013)	Estudio 1: N: 11 padres de 11 niños con TDAH (10 de los 11 niños estaban recibiendo tratamiento farmacológico para TDAH) Edad de los niños: 8-11 años Estudio 2: N: 5 niños del estudio 1 con TDAH (4 de los 5 niños estaban recibiendo medicación para el TDAH) Edad de los niños: 8-11 años.	Examinar la validez de la Evaluación Momentánea Ecológica (EMA) en estudiar desregulación emocional en niños con TDAH.	Estudio 1: Puntuaciones EMA del humor de sus hijos tres veces al día en una PDA (Emotion Regulation Checklist, Child Behavior Checklist and Children's Depression Inventory-2nd Edition) Estudio 2: Los niños rellenan puntuaciones EMA de su propio humor tres veces al día en una PDA usando una escala visual analógica (VAS).	28 días	Padres: 86.53% con porcentajes desde 64.20% a 97.56 % Niños completaron una media del 84.43% de los intervalos planteados
(P. J. Rosen & Factor, 2015)	Estudio 1: N: 27 padres de 27 niños con TDAH (14 de los 27 niños recibían medicación para el TDAH) Edad de los niños: 8-12 años. Estudio 2: N: 27 niños con TDAH (14 de los 27 niños recibían medicación para el TDAH) Edad de los niños: 8-12 años.	Examinar la validez de la Evaluación Momentánea Ecológica (EMA) en la impulsividad emocional y en la funcionalidad emocional y conductual de los niños con TDAH.	Padres: Protocolo EMA tres veces al día en una PDA (10-item version of the Positive and Negative Affect Scale–Parent Report: PANAS PR) Niños: Protocolo EMA tres veces al día en una PDA (10-item version of the Positive and Negative Affect Scale -Child Report: PANAS-C)	28 días	Padres (Max = 85%, SD = 0.09 Min = 65%) Niños (Max = 77%, SD = .15, Min = 46%)
(Paul J. Rosen & Epstein, 2010)	N 2 padres de 2 niños: un niño con diagnóstico de TDAH, el otro niño con diagnóstico de TDAH, TOD y manía. Ambos niños en tratamiento con estimulantes. Edad de los niños: 8 y 9 años.	Examinar la utilidad de EMA para diferenciar patrones de desregulación emocional en niños con TDAH frente a niños con comienzo pediátrico de trastorno bipolar.	Protocolo EMA tres veces al día en una PDA (Positive and Negative Affect Scale–Parent Report : PANAS-PR, VAS evaluación del humor del niño, VAS evaluación de la irritabilidad del niño	28 días	Padres del niño con TDAH: 96.3% Padres del niños con trastorno bipolar: 86.6%

Autores	Muestra	Propósito del estudio	Medidas	Duración de EMA	Adherencia
(Whalen, Odgers, Reed, & Henker, 2011)	N:109 padres de 109 niños N: 51 niños que reciben medicación para TDAH y 58 niños control Edad de los niños: 8-12 años.	Examinar la interacción entre el estado de ánimo materno y el comportamiento del niño y comprobar si la angustia materna aumentaba en los momentos en los que su hijo se encontraba más inatento o inquieto. Identificar moderadores de las asociaciones entre los comportamientos infantiles y la angustia materna	Cada 30 min durante las horas no lectivas en una PDA: los ítems de la monitorización evaluaban comportamientos, estados de ánimo y contextos, con los niños informando sus propios comportamientos y las madres informando sobre ellas mismas y sobre sus hijos.	7 días	Padres: 93-94% Niños: 91-94%
(Whalen et al., 2009)	N: 109 padres de 109 niños. N: 51 niños que recibían medicación para el TDAH y 58 niños controles. Edad de los niños: 8-12 años.	1. Las madres de niños con TDAH informarían más episodios de ira, más estrés y menos buen humor en general que las madres de niños control. 2. Después de episodios de ira infantil, las madres de niños con TDAH no volverían a sus propios niveles basales tan rápido como lo harían las madres de niños control. 3. Las diferencias entre los niños con TDAH y los niños controles surgirían para estados de ánimo positivos pero no negativos.	Protocolo EMA cada 30 minutos durante las horas no escolares en una PDA: los ítems empleados evaluaron contextos, comportamientos y estados de ánimo que son relevantes para la vida cotidiana de los padres y los niños en edad escolar, intentando capturar la calidad de sus interacciones e incluir dimensiones relevantes para el TDAH. El presente estudio se centró exclusivamente en la ira ("Estaba enfadado"), el estrés ("Estaba estresado") y el buen humor ("Estaba de buen humor"), tres estados de ánimo que fueron autovalorados por el niño y los padres. Los elementos de estado de ánimo incluían tanto una palabra como una imagen o icono pequeño y se clasificaron en escalas de 4 puntos	7 días	Padres: 93-94% Niños: 91-94%
(Whalen et al., 2010)	N: 109 niños y sus madres participaron en uno de los tres grupos: estimulantes (STIM, N = 26), atomoxetina (ATMX, N = 25), o grupo control (COMP, N = 58) Edad de los niños: 8-12 años.	Comparar el funcionamiento por la mañana y por la tarde / noche de los niños con TDAH tratados con atomoxetina o estimulantes de acción prolongada.	La PDA incluía ítems diarios por la mañana y por la tarde que evaluaban los propios estados de ánimo y percepciones de las madres, así como los estados de ánimo y comportamientos de sus hijos. Este estudio también incluyó un componente eDiary separado en el que los niños y sus madres indicaron independientemente sus actividades, entornos sociales y estados de ánimo aproximadamente cada 30 minutos durante las horas no escolares.	7 días	La adherencia para los grupos STIM, ATMX y COMP fue respectivamente de 99%, 97% y 98%. 57

Autores	Muestra	Propósito del estudio	Medidas	Duración de EMA	Adherencia
(Whalen, Henker, Jamner, et al., 2006)	N: 52 padres de 52 niños N: 27 niños que recibían mediación para el TDAH y 25 niños sin TDAH Edad de los niños: 7-12 años.	Examinar los desafíos de la vida familiar cotidiana en una muestra de niños con TDAH tratados con farmacoterapia	Cada 30 minutos durante las horas no escolares en una PDA: se seleccionaron ítems diarios para valorar los contextos, comportamientos y estados de ánimo que son relevantes para la vida cotidiana de los padres y los niños en edad escolar y para capturar la calidad de sus interacciones e incluir dimensiones que a menudo resultan problemáticas para los niños con TDAH. Resumen de mañana y tarde (usando cuestionarios en papel y lápiz) sobre la efectividad y la calidad de vida de los padres	7 días	Padres: 91% (TDAH) y 92% (controles) Niños: 89% (TDAH) y 90% (controles)
(Whalen, Henker, Ishikawa, et al., 2006)	N: 52 padres de 52 niños N: 27 niños con TDAH tomando medicación estimulante y 25 niños sin TDAH Edad de los niños: 7-12 años.	Examinar los efectos de contexto en la vida cotidiana de los niños con TDAH, centrándose en un aspecto de la vida cotidiana evaluado como especialmente desafiante: "prepararse"	Cada 30 minutos durante las horas no escolares en una PDA. Los ítems diarios se seleccionaron para valorar los contextos, comportamientos y estados de ánimo que son relevantes para la vida cotidiana de los padres y los niños en edad escolar, para capturar la calidad de sus interacciones e incluir dimensiones que a menudo demuestran ser problemáticas para niños con TDAH.	7 días	Padres: 91% (TDAH) y 92% (controles) Niños: 89% (TDAH) y 90% (controles)
(Whalen, Jamner, Henker, Delfino, & Lozano, 2002)	N: 153 adolescentes con baja, media o alta intensidad de síntomas de TDAH. (81%) de los participantes tenían 14 años (M 14.5, rango 12.9 a 15.8).	Examinar el humor y las conductas diarias en adolescentes.	Dos veces por hora, en dos intervalos de grabación de 4 días en ordenadores. El diario contenía 24 ítems seleccionados para valorar los contextos, actividades y reacciones emocionales que son relevantes para la vida cotidiana de los adolescentes.	8 días	Adolescentes: 80%
(Li & Lansford, 2018)	N: 184 padres y sus hijos. 20.7% de los niños eran TDAH, ninguno tomaba tratamiento farmacológico. Edad media = 6.04 años	Examinar la validez de una evaluación a través del smartphone del funcionamiento diario de padres e hijos mediante la valoración de medidas tradicionales de crianza	Una vez al día (a las 20.00H) en su smartphone: Mobile Survey of Parent-Child Dynamics (MSPCD): 15 preguntas para evaluar las dimensiones positivas y negativas del comportamiento de los padres, el comportamiento del niño y las interacciones entre padres e hijos.	7 días	No descrita
(Franklin et al., 2017)	N: 105 adultos (Edad media = 23.1, SD = 7.4).	Examinar la relación entre "mind-wandering", conciencia y sintomatología TDAH en estudiantes de universidad en la vida real.	Aleatoriamente, algunas preguntas que evalúan "mind-wandering" y estado de ánimo aproximadamente 8 veces al día durante un intervalo de 12 horas en una PDA.	7 días	No descrita

Autores	Muestra	Propósito del estudio	Medidas	Duración de EMA	Adherencia
(Gehricke, Hong, Wigal, Chan, & Doan, 2011)	N: 15 fumadores con TDAH. (Edad media= 27.2, SD=8.6) Se les pidió que se abstuvieran de medicamentos y drogas al menos 12 h antes y durante su participación en el estudio.	Examinar si el tratamiento para el TDAH reduce el tabaquismo y abstinencia en fumadores sin tratamiento con TDAH.	Se pidió a los participantes que completaran la encuesta en la PDA después de fumar. La PDA se programó cada 45 minutos para obtener información sobre la necesidad de fumar, los síntomas del TDAH y el estrés durante las horas de vigilia.	2 días	Fumaron: de media 15.42 veces con medicación TDAH vs 10.83 veces con placebo.
(Gehricke, Hong, Whalen, Steinhoff, & Wigal, 2009)	N: 52 adultos con TDAH (25 fumadores y 27 no fumadores). A los participantes con TDAH se les pidió retirar su medicación antes del estudio.	Examinar los efectos de la nicotina en la vida cotidiana de los fumadores y no fumadores con trastorno de déficit de atención / hiperactividad (TDAH).	La PDA fue programada para que dos veces por hora obtenga ubicaciones, actividades, síntomas de TDAH (dificultad para concentrarse, olvido, inquietud, impulsividad, impaciencia) estados de ánimo negativos y efectos secundarios de la nicotina.	2 días	Fumadores rellenaron 86% con nicotina y 81% con placebo. No fumadores rellenaron 82% con nicotina y 83% con placebo.
(Gehricke, Whalen, Jamner, Wigal, & Steinhoff, 2006)	N: 10 fumadores adultos con TDAH. Se les pidió abstinencia de tabaco durante el estudio.	Examinar los efectos de la nicotina con y sin medicamentos estimulantes sobre los síntomas, el estado de ánimo y la excitación del TDAH en la vida cotidiana de los fumadores con TDAH.	La PDA fue programada para que el participante rellene dos veces por hora síntomas de TDAH (dificultad para concentrarse, olvido, inquietud, impulsividad, impaciencia), estados de ánimo, excitación, autocontrol, necesidad de fumar, ubicación, actividad, postura, consumo (alcohol, cafeína) e interacciones sociales.	2 días	No descrita
(Knouse et al., 2008)	N: 206 adultos. La edad media fue 19.4 años (SD = 1.9).	Examinar el impacto de los síntomas de TDAH inatento e hiperactivo-impulsivo sobre el bienestar emocional, las actividades, la angustia y el funcionamiento social en la vida cotidiana de los adultos jóvenes.	El cuestionario PDA se programó ocho veces al día entre el mediodía y la medianoche durante 7 días. Incluía 32 preguntas que recogían cogniciones, afecto, actividades y contacto social que el participante estaba experimentando en el momento de la señal.	7 días	No descrita
(Mitchell, Schick, et al., 2014)	N: 10 adultos fumadores con diagnóstico de TDAH	Evaluar la aceptabilidad y la viabilidad de combinar datos EMA y GPS de fumadores adultos con TDAH.	Los participantes rellenaron este cuestionario EMA (a) activando entradas de alarma para evaluar el comportamiento cuando no fumaban y (b) con entradas autoiniciadas (inmediatamente antes y después de las ocasiones de fumar) para evaluar el comportamiento en el contexto de fumar.	7 días	7 de los 10 realizaron entradas EMA en más del 70% de las ocasiones. 59

6.2.1 Validez de la metodología EMA en la evaluación de la sintomatología emocional

Existe un grupo de investigación asociado a la Universidad de Louisville en Kentucky, EEUU, que ha publicado varios artículos utilizando protocolos EMA en niños diagnosticados de TDAH y en sus cuidadores. Han utilizado muestras de alrededor de 60 pacientes y 60 cuidadores. Tres artículos (Paul J. Rosen & Epstein, 2010; P. J. Rosen, Epstein, & Van Orden, 2013; P. J. Rosen, Walerius, Fogleman, & Factor, 2015) tenían como objetivo demostrar la validez de la metodología EMA en la evaluación de niños con TDAH y desregulación emocional. En estos estudios confirmaron que EMA era una herramienta factible en protocolos de 28 días de duración, en los que tanto el niño como los padres podían adherirse al protocolo requerido durante la duración del estudio. Rosen & Epstein (2010) se trata de un informe de dos casos que demuestra la viabilidad y la utilidad de utilizar metodologías basadas en la EMA para medir los patrones diferenciales de desregulación emocional en un niño diagnosticado de TDAH frente a un niño diagnosticado de Trastorno Bipolar Pediátrico. Demostraron que el niño con Trastorno Bipolar Pediátrico tenía más variabilidad en todas las clasificaciones de EMA (afecto positivo y negativo, estado de ánimo, irritabilidad) en un lapso de 28 días que el niño con TDAH (Paul J. Rosen & Epstein, 2010).

Los resultados de los artículos publicados en 2015 por el grupo de Rosen et al. señalaron un posible sesgo de respuesta en los protocolos de EMA, por el que los niños tenían tendencia a utilizar un estilo de respuesta más dicotómico y calificaban su estado de ánimo más positivamente que sus padres. Además, también se observó que los períodos de notificación incorrecta coincidían con una mayor angustia emocional en los niños (P. J. Rosen & Factor, 2015; P. J. Rosen et al., 2015).

6.2.2 Comparación de sintomatología TDAH y labilidad emocional negativa e impulsividad emocional en niños diagnosticados de TDAH versus niños no diagnosticados de TDAH.

En dos artículos publicados por el grupo de Rosen et al. examinaron la relación entre la sintomatología TDAH y la labilidad emocional negativa y la impulsividad emocional en los niños. Utilizaron protocolos EMA de 28 días de duración rellenos por diadas formadas por niños con diagnóstico de TDAH y sus padres, comparándolos con un grupo control de diadas de niños sin diagnóstico de TDAH y sus padres. Los resultados demuestran que los niños con TDAH acompañado por un trastorno comórbido (tanto internalizante como externalizante), en comparación con los niños diagnosticados únicamente de TDAH, experimentaban diariamente una mayor labilidad emocional negativa y una mayor impulsividad emocional. No se encontraron diferencias entre los niños con TDAH sin trastorno comórbido y el grupo control (Factor, Reyes, & Rosen, 2014; Leaberry, Rosen, Fogleman, Walerius, & Slaughter, 2017).

6.2.3 Comparación de estrés parental entre niños diagnosticados de TDAH y niños no diagnosticados de TDAH

Existe otro artículo publicado por este grupo que estudia el estrés de los padres de niños diagnosticados de TDAH en un período de 28 días a través de metodología EMA. En este estudio, el protocolo EMA confirmó que en el día a día los padres de niños con TDAH sentían más estrés por los problemas diarios e informaron de una mayor incidencia de problemas de convivencia que los padres del grupo control (Danielle M. Walerius, Fogleman, & Rosen, 2016).

6.2.4 Comparación de deterioro funcional entre niños diagnosticados de TDAH y niños no diagnosticados de TDAH

Respecto a la afectación del funcionamiento diario de niños diagnosticados de TDAH, otro artículo con metodología EMA del grupo de Rosen et al. demostró que, entre los niños con diagnóstico de TDAH, la impulsividad emocional está relacionada con la Variabilidad del Deterioro Funcional (FIV) y el con el deterioro funcional general, mientras que en los niños sin

TDAH la impulsividad emocional no se relaciona con ninguna de las dos variables (D. M. Walerius, Reyes, Rosen, & Factor, 2018).

6.2.5 Relación entre la victimización de los compañeros y la sintomatología TDAH en los niños

En otro estudio publicado por el grupo de Rosen et al. se comprobó que, en los niños, con y sin TDAH, la falta de regulación, control y manipulación de las emociones negativas fuertes estaba relacionada con un mayor riesgo de victimización por parte de los compañeros. Se llevó a cabo mediante un protocolo EMA de 28 días completado por los niños y por sus padres (Nicholas D. Fogleman, Walerius, Rosen, & Leaberry, 2016).

6.2.6 Asociación entre la afectación emocional del cuidador y la limitación de las actividades familiares y el comportamiento de los niños comparando niños diagnosticados de TDAH con niños sin diagnóstico de TDAH

Existe un segundo grupo de investigadores que han utilizado protocolos EMA para estudiar las interacciones diarias entre los niños diagnosticados de TDAH y sus familiares. Se trata del grupo liderado por Carol K. Whalen, perteneciente a la Universidad de California. Han utilizado muestras de alrededor de 30 pacientes y 30 cuidadores, utilizando protocolos de 7 días de duración.

En dos de sus artículos demostraron que los momentos puntuales de afectación emocional de las madres cuidadoras están asociados en el tiempo a peores comportamientos del niño, especialmente en el caso de las madres de niños con TDAH, quienes mostraron niveles de distress más frecuentes e intensos que las madres de niños sin TDAH (Whalen et al., 2009; Whalen et al., 2011).

Las madres de niños con TDAH, en comparación con las madres de niños sin TDAH, informaron de niveles más bajos de satisfacción y eficacia en la crianza y percibieron que su hijo con TDAH estaba limitando las actividades familiares, independientemente de que estuviera o no bajo tratamiento farmacológico para el TDAH (Whalen et al., 2009).

El grupo de Whalen examinó lo que llamaron "dimensiones ecológicas afectivas, cognitivas, conductuales y sociales" en otros dos artículos. En el primer estudio, compararon familias con niños que habían sido diagnosticados con TDAH con familias con niños que no habían sido diagnosticados de TDAH en la siguiente actividad: "getting ready", definido como "prepararse para una actividad próxima o hacer la transición de una tarea a la siguiente". Encontraron que las familias del grupo diagnosticado de TDAH, en comparación con el grupo sin diagnóstico, pasaban más tiempo preparando a sus hijos, informaban sobre más conductas sintomáticas en sus hijos, y era más probable que se sintieran estresados y enfadados, así como menos probable que estuvieran de buen humor a lo largo de estos episodios (Whalen, Henker, Ishikawa, et al., 2006). También demostraron gracias a la evaluación EMA que los niños con diagnóstico de TDAH tenían más probabilidades de sentirse frustrados o enfadados y desanimados o tristes y que sus interacciones con sus madres eran peor que las interacciones de los que no tenían diagnóstico de TDAH. En particular, los patrones EMA muestran que los fines de semana y las mañanas son especialmente difíciles para los niños con TDAH, ya que experimentan más inquietud, tristeza y/o desánimo en comparación con sus pares (Whalen, Henker, Jamner, et al., 2006). En este estudio también evalúan la carga que soportan los padres de los niños con TDAH, encontrando una menor confianza en su propia capacidad parental y percepciones más frecuentes de que el niño estaba limitando las actividades diarias y de ocio de la madre y de su familia (Whalen, Henker, Jamner, et al., 2006).

6.2.7 Asociación entre la intensidad de los síntomas de TDAH en adolescentes y adultos y las emociones y actividades cotidianas

Tres de los estudios revisados evaluaron la relación entre la intensidad de los síntomas TDAH en pacientes adolescentes y adultos con diagnóstico de TDAH y sus emociones y actividades cotidianas (Franklin et al., 2017; Knouse et al., 2008; Whalen, Jamner, Henker, Delfino, & Lozano, 2002). Uno de ellos proporciona una muestra de la experiencia diaria de la relación entre la sintomatología del TDAH y “la deambulación mental”. La metodología EMA proporcionó la demostración de que los síntomas del TDAH están relacionados con experiencias cotidianas, como el aumento de la falta de atención vinculado a la angustia y los síntomas hiperactivos-impulsivos vinculados a los problemas de concentración (Knouse et al., 2008). El estudio de Whalen encontró que los adolescentes con mayores niveles de síntomas de TDAH informaban de más estados de ánimo negativos, menor número de estados de ánimo positivos y niveles más bajos de alerta, y era más probable que participaran en actividades sociales o de entretenimiento, así como menos probable que leyeran/escribieran o hicieran deberes. Su consumo de refrescos y cafeína era mayor, mientras que las bebidas más saludables como el zumo, la leche o el agua se consumían con menos frecuencia (Whalen et al., 2002).

6.2.8 Asociación entre síntomas TDAH y tabaquismo

En nuestra revisión, encontramos cinco estudios centrados en la sintomatología del TDAH y el tabaquismo en adultos que fueron evaluados mediante tecnología EMA: tres estudios desarrollados por el grupo de Gehricke y dos desarrollados por el grupo de John T. Mitchell. Gehricke et al (2006) usaron diarios electrónicos durante dos días para estudiar aspectos clave de los fumadores con TDAH: urgencia por fumar, síntomas de TDAH y estrés. En 2006, demostraron a través de diarios electrónicos que en una muestra de 10 fumadores adultos diagnosticados de TDAH la nicotina y la medicación estimulante disminuyeron la dificultad para concentrarse usándose por separado y en conjunto (Gehricke, Whalen, Jamner, Wigal, & Steinhoff, 2006). Para desarrollar estrategias específicas para dejar de fumar y prevenir, se estudiaron las diferencias en la susceptibilidad individual a la nicotina. En un estudio de 2009, compararon 25 fumadores adultos con TDAH con 27 no fumadores adultos con TDAH, identificando que algunos de los fumadores pudieron haber estado usando nicotina como forma de automedicación para los síntomas del TDAH (Gehricke, Hong, Whalen, Steinhoff, & Wigal, 2009). En 2011, un estudio de EMA mostró un uso interesante de la medicación estimulante en fumadores con TDAH, en el que se descubrió que la medicación para el TDAH mejoró el rendimiento de la tarea en la Prueba de rendimiento continuo de Conners y ayudó con la abstinencia de nicotina durante la noche (Gehricke, Hong, Wigal, Chan, & Doan, 2011). Estos estudios también demuestran que el uso de diarios electrónicos puede ayudar a controlar los cambios en pacientes con TDAH y pueden proporcionar información sobre su tratamiento.

Mitchell y cols. publicaron dos estudios EMA en 2014, donde evalúan a fumadores con TDAH, estudiando las consecuencias y antecedentes de fumar cigarrillos durante un período de 7 días. En un primer estudio, obtuvieron datos sobre la conexión de los factores contextuales y el acto de fumar, como los niveles elevados de inquietud, preocupación, estrés, aburrimiento y afecto negativo, así como estar en un lugar alentador para fumar (por ejemplo, un bar, restaurante, espacios abiertos, o en presencia de otros fumadores y el consumo de alcohol o cafeína). La evaluación de los datos contextuales, tanto antes como después de fumar, permitió observar las consecuencias y antecedentes de fumar, como la mejora de los síntomas del TDAH después de fumar (Mitchell, Dennis, et al., 2014).

En un segundo estudio, Mitchell et al evaluaron la factibilidad de combinar datos EMA y datos de geolocalización a través de un GPS de 10 fumadores adultos con TDAH durante 7 días. Durante este período de tiempo, 7 de cada 10 participantes llevaban un dispositivo GPS al menos el 70% del tiempo del día, que también proporcionaba entradas de EMA. Se demostró la factibilidad de combinar ambas tecnologías para poder evaluar contextualmente la sintomatología de los pacientes que participan (Mitchell, Schick, et al., 2014).

6.3 ESTUDIO 2: DETECCIÓN DE PACIENTES SINTOMATOLÓGICAMENTE MÁS GRAVES A TRAVÉS DE EVALUACIÓN EMA DE PACIENTES Y DE SUS CUIDADORES.

6.3.1 Análisis descriptivos

A continuación, se describen las características sociodemográficas y clínicas y los antecedentes de los ciento treinta pacientes adolescentes con diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (F90.0) que participaron en el estudio. Son pacientes que realizan seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil, con edades entre los 12 años y los 18 años.

6.3.1.1 Descriptivos sociodemográficos

La distribución por sexo fue de una mayoría de 98 varones (75.4%) frente a 32 mujeres (24.6%). En el análisis de la edad de los participantes observamos que la media fue de 14.71 años.

Con respecto al país de origen de los adolescentes observamos que España fue el país de origen mayoritario (93.8%). Hispanoamérica fue el país de origen del 1.6%. El Magreb fue el país de origen del 1.6%. Un 3.2% habían nacido en otros países.

En cuanto a la convivencia, la totalidad de la muestra convive con su madre, la mayor parte (76.2%) convive también con su padre y con sus hermanos (71.5%). Únicamente un 3.1% de los adolescentes estudiados fueron adoptados.

Respecto al nivel de estudios, un 27.2% cursaban primaria, la mayor parte (57.4%) cursaban secundaria, 10.1% bachiller y 5.5% formación profesional. Prácticamente la mitad de los adolescentes (49.2%) habían repetido al menos un curso académico.

El nivel educativo de las familias de los adolescentes participantes era el siguiente: el 26.9% de los padres refirieron no tener estudios. El 15.4% tenían estudios básicos, un 30% hasta la secundaria y un 27.7% habían realizado estudios universitarios. Respecto al nivel educativo de las madres de los adolescentes observamos que el 13.8% de las madres no disponen de estudios, el 20% habían cursado estudios básicos, el 33.8% estudios secundarios y el 32.3% estudios universitarios. Estas variables se describen en la TABLA 12.

Tabla 12. Análisis descriptivos sociodemográficos

	MEDIA	DS	RANGO	IC 95%
Edad	14.71	1.9	12-18 años	
VARIABLE	NIVELES	N	%	
Sexo	<i>Hombre</i>	98	75.4	63.6-82.3
	<i>Mujer</i>	32	24.6	17.7-36.4
País de origen				
	<i>España</i>	120	93.8	87.8-97.9
	<i>Hispanoamérica</i>	2	1.6	0.-3.4
	<i>Magreb</i>	2	1.6	0-3.4
	<i>Otros</i>	4	3.2	0-5.6
Convivencia				
	<i>Madre</i>	130	100	82.8-117.9
	<i>Padre</i>	99	76.2	81.9-94.6
	<i>Hermanos</i>	93	71.5	63.4-78.9
Adopción				
	<i>Sí</i>	4	3.1	0-7.6
	<i>No</i>	126	96.9	92.4-100
Nivel de estudios				
	<i>Primaria</i>	35	27.2	20.2-35.8
	<i>Secundaria</i>	74	57.4	48.7-65.5
	<i>Bachiller</i>	13	10.1	5.9-16.4
	<i>Formación Profesional</i>	7	5.5	2.6-10.7
Repetición curso académico				
	<i>Sí</i>	63	49.2	37-57.4
	<i>No</i>	65	50.8	42.6-63
Nivel educativo padre				
	<i>Estudios primaria</i>	20	21.1	14.1-31.5
	<i>Estudios secundaria</i>	39	41.1	30.4-50.5
	<i>Estudios universitarios</i>	36	37.9	28-47.7
Nivel educativo madre				
	<i>Estudios primaria</i>	26	23.2	13.8-31.2
	<i>Estudios secundaria</i>	44	39.3	27.8-47.8
	<i>Estudios universitarios</i>	42	37.5	29.8-50.5

6.3.1.2 Descriptivos clínicos

Se han recogido los diagnósticos clínicos que se habían realizado previamente a algunos pacientes de la muestra antes de comenzar seguimiento en nuestras consultas de Salud Mental Infanto-Juvenil: la mitad de los pacientes (49.2%) presentaban diagnóstico previo de TDAH, un 7.7% de los pacientes presentaban Trastorno Oposicionista Desafiante, un 2.3% presentaban diagnóstico previo de Trastorno de Conducta, no llegaban al 1% (0.8%) los pacientes que presentaban diagnóstico previo de Trastorno depresivo, un 3.8% presentaban Trastorno de ansiedad, un 0.8% de los pacientes presentaba diagnóstico previo de Trastorno de la conducta alimentaria y un 5.4% presentaban diagnóstico previo de Trastorno del aprendizaje.

En cuanto a los antecedentes de Salud Mental de las madres de los pacientes, casi un quinto (17.7%) de las madres presentaban diagnóstico de Trastorno depresivo, un 13.8% Trastorno de ansiedad, un 0.8% de las madres presentaba diagnóstico de Trastorno bipolar, otro 0.8% de las madres diagnóstico de Trastorno por uso de sustancias. El 2.3% de las madres presentaba

diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad y el 0.8% de las madres presentaba Conducta suicida.

Respecto a los antecedentes de Salud Mental de los padres de los pacientes, un 3.8% de los padres presentaban diagnóstico de Trastorno depresivo, el 2.3% de los padres diagnóstico de Trastorno de ansiedad, un 3.1% de los padres presentaba diagnóstico de Trastorno por uso de sustancias y un 4.6% de los padres presenta diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

Los antecedentes de Salud Mental de los hermanos de los pacientes consistían en un el 1.5% de los hermanos que presentaban diagnóstico de Trastorno de ansiedad y el 13.1% de los hermanos que presentaban diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

Respecto al subtipo diagnóstico de TDAH de los pacientes según criterios DSM-5, un tercio de los pacientes presentan un TDAH tipo combinado (30%), la mayoría (67.7%) presentan un TDAH tipo inatento y un 2.3% de pacientes presentan un TDAH tipo hiperactivo impulsivo.

Estudiando el índice de “Impresión clínica global”, rellenado por el clínico al valorar al paciente con la pregunta “Basándose en su experiencia clínica, ¿cuál es la gravedad de la enfermedad en el momento actual?”, los pacientes se clasifican de la siguiente forma: Un 1.5% (N = 2) aparecen como “No evaluados”, un 0.8% (N = 1) aparecen como “Normal, no enfermo”, un 2.3% (N = 3) aparecen como “Dudosamente enfermos”, un 33.1% (N = 43) aparecen como “Levemente enfermos”, un 60% (N = 78) aparecen como “Moderadamente enfermos”, un 2.3% (N = 3) aparecen como “Marcadamente enfermos”.

En cuanto a la comorbilidad del diagnóstico TDAH, el 8.5% presentan un trastorno de ansiedad comórbido, el 6.9% presentan un trastorno del humor comórbido, el 7.7% presentan un trastorno oposicionista desafiante comórbido y el 5.4% un trastorno del espectro autista. Estas variables se recogen en la TABLA 13.

Tabla 13. Análisis descriptivos clínicos

VARIABLE	NIVELES	N	%	IC 95%
Diagnóstico previo del paciente				
	<i>TDAH</i>	62	50.8	41.8-59.8
	<i>Trastorno oposicionista desafiante</i>	10	7.7	3.9-13.1
	<i>Trastorno de conducta</i>	3	2.3	0-5.7
	<i>Trastorno depresivo</i>	1	0.8	0-2.6
	<i>Trastorno de ansiedad</i>	5	3.8	0.8-8.2
	<i>Trastorno del aprendizaje</i>	7	5.4	2.4-10.1
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos maternos				
	<i>Trastorno depresivo</i>	23	17.7	11.4-25
	<i>Trastorno de ansiedad</i>	18	13.8	8.2-20.2
	<i>Trastorno bipolar</i>	1	0.8	0-2.4
	<i>Trastorno por uso de sustancias</i>	1	0.8	0-2.4
	<i>TDAH</i>	3	2.3	0-5.3
	<i>Conducta suicida</i>	1	0.8	0-2.4
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos paternos				
	<i>Trastorno depresivo</i>	5	3.8	0.8-7.2
	<i>Trastorno de ansiedad</i>	3	2.3	0-5.3
	<i>Trastorno bipolar</i>	0	0	0
	<i>Trastorno por uso de sustancias</i>	4	3.1	0-5.3
	<i>TDAH</i>	6	4.6	1.5-8.7
	<i>Conducta suicida</i>	0	0	0
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos hermanos				
	<i>Trastorno de ansiedad</i>	2	1.5	0-4
	<i>TDAH</i>	17	13.1	7.7-19.7
Subtipo de diagnóstico TDAH				
	<i>Combinado</i>	39	30	22.1-38.1
	<i>Inatento</i>	88	67.7	59.7-75.4
	<i>Hiperactivo/Impulsivo</i>	3	2.3	0-5.2
Severidad de la sintomatología				
	<i>No evaluados</i>	2	1.5	0-4.1
	<i>Normal. no enfermo</i>	1	0.8	0-2.4
	<i>Dudosamente enfermo</i>	3	2.3	0-5.3
	<i>Levemente enfermo</i>	43	33.1	25.2-40.8
	<i>Moderadamente enfermo</i>	78	60	51.6-68.9
	<i>Marcadamente enfermo</i>	3	2.3	0-5.3
Comorbilidad				
	<i>Trastorno de ansiedad</i>	11	8.5	4.1-13.5
	<i>Trastorno del humor</i>	9	6.9	2.9-11.7
	<i>Trastorno oposicionista desafiante</i>	10	7.7	3.7-13.1
	<i>Tr. Espectro autista</i>	7	5.4	1.5-9.5

6.3.1.3 Descriptivos psicopatológicos

En las TABLAS 14 y 15 se muestran los estadísticos descriptivos de las escalas Apgar family, Who-5, VAS, How are you today? y C-GAS de los adolescentes, así como los estadísticos descriptivos de las escalas SWAN, GHQ-12, Apgar family, Zarit Burden Scale de los cuidadores.

Tabla 14. Análisis descriptivos escalas rellenas por los adolescentes

VARIABLE	Media (DT)	DT	RANGO
APGAR FAMILY			
Satisfecho con la ayuda de la familia	5.4	1.045	2-6
¿Conversáis sobre problemas en casa?	2.15	3.021	0-8
¿Decisiones importantes tomadas en conjunto en casa?	5.94	1.434	4-8
¿Satisfecho con el tiempo que pasas con tu familia?	1.57	0.679	0-2
¿Te sientes querido por tu familia?	0.58	1.405	0-4
Apgar family total	15.64	3.65	8-24
WHO-5			
Me he sentido alegre y de buen humor	79.36	19.11	12-100
Me he sentido tranquilo y relajado	64.29	25.48	2-100
Me he sentido activo y enérgico	73.09	23.33	19-100
Me he despertado fresco y descansado	59.69	29.26	2-100
Mi vida cotidiana está llena de cosas interesantes	72.6	21.95	17-100
Who-5 total	349.51	79.18	152-483
VAS			
VAS 01 Contigo mismo	80.13	18.82	40-100
VAS 02 Familia	80.48	23.28	0-100
VAS 03 Amigos	86.93	15.72	39-100
VAS 04 Estudios	57.34	26.41	1-100
VAS 05 Actividades de ocio	76.12	31.07	0-100
How are you today?			
¿Cuántas horas has dormido hoy?	64.59	13.43	34-100
¿Qué tal has dormido?	79.14	22.95	0-100
¿Qué tal tu apetito?	51.1	22.79	0-100
¿Cómo sigue la prescripción del tratamiento?	71.28	37.14	0-100
Enfadados. discusiones o peleas	76.33	18.73	5-100
¿Ha sentido que no tenía ganas de vivir?	91.6	19.33	0-100
C-GAS			
	70.95	8.9	51-95
GHQ - 12			
¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?	70,39	16,53	15-100
¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?	74,94	26,43	0-100
¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	70,52	22	2-100
¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	75,22	18,69	9-100
¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?	67,98	26,13	6-100
¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?	71,99	24,7	0-100
¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	73,91	19,23	8-100
¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?	69,75	21,31	0-100
¿Se ha sentido poco feliz o deprimido?	77,61	25,61	7-100
¿Ha perdido confianza en sí mismo?	79,1	25	7-100
¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	84,82	23	0-100
¿Se siente razonablemente feliz considerando las circunstancias?	74,76	21,27	9-100
GHQ total	979,29	179,55	467-1233

Tabla 15. Análisis descriptivos escalas rellenas por los cuidadores

VARIABLE	Media	DT	Rango
Escala SWAN			
SWAN total Inatención	359.6	15.45	58-794
SWAN total Hiperactividad	436.26	152.96	91-792
SWAN Total	791.85	264.03	228-1387
GHQ - 12			
¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?	69.66	15.22	8-100
¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?	57.95	25.93	0-100
¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	72.5	17.448	7-100
¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	74.6	16.84	0-100
¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?	56.43	25.92	0-100
¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?	64.18	22.02	7-100
¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	67.57	18.46	15-100
¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?	70.24	17.48	0-100
¿Se ha sentido poco feliz o deprimido?	66.89	23.47	0-100
¿Ha perdido confianza en sí mismo?	73.02	23.006	7-100
¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	81.67	23.049	0-100
¿Se siente razonablemente feliz considerando las circunstancias?	72.12	18.5	9-100
GHQ total	3.4	2.4	1-10
APGAR FAMILY			
Satisfecho con la ayuda de la familia	4.77	1.274	2-6
¿Conversáis sobre problemas en casa?	1.67	1.795	0-8
¿Decisiones importantes tomadas en conjunto en casa?	7.06	1.293	4-8
¿Satisfecho con el tiempo que pasas con tu familia?	1.35	0.702	0-2
¿Te sientes querido por tu familia?	0.71	1.505	0-4
Apgar family total	15.54	2.5	8-22
Zarit Burden Scale			
¿Piensa que su familia pide más ayuda de la que realmente necesita?	45.06	24.71	0-100
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	51.57	29.13	0-100
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	54.94	27.92	0-98
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	25.25	24.54	0-100
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	29.45	24.77	0-100
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?	27.79	27.22	0-100
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	57.96	26.33	0-100
¿Piensa que su familiar depende de usted?	62.86	25.92	0-100
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	23.94	25.03	0-100
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	28.37	25.8	0-100
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	28.76	27.2	0-100
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	25.85	28.12	0-100
¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	17.33	23.72	0-100
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	44.03	31.88	0-100
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar.además de otros gastos?	48.46	32.79	0-100
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	16	24.22	0-100
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	19.18	22.21	0-80
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	11.48	16.54	0-63
¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	28.74	23.87	0-80
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	48.74	26.47	0-80
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	46.25	26.34	0-98
Globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	44.21	29.8	0-100
Zarit total	747.53	327.49	53-1481

6.3.2 Características sociodemográficas, clínicas y psicopatológicas diferenciales entre los pacientes adolescentes usuarios de EMA respecto a los pacientes adolescentes no usuarios.

6.3.2.1 Análisis univariados

De los 130 pacientes seleccionados para nuestro estudio, 33 pacientes adolescentes (25.4%) accedieron a la evaluación EMA al menos en una ocasión (usuarios). 97 pacientes adolescentes (74.6%) no accedieron nunca a su interfaz (no usuarios).

6.3.2.1.1 Diferencias sociodemográficas

En la TABLA 16 se comparan las características sociodemográficas y clínicas de los adolescentes usuarios frente a los no usuarios, explicándose a continuación:

Respecto a las variables sociodemográficas, obtenemos que la media de edad es superior con diferencia estadísticamente significativa en los adolescentes que utilizan EMA frente a los que no lo utilizan ($t = 3.675$, $df = 128$, $p < 0.01$), así como el nivel de estudios, cursando primaria un número significativamente más elevado de no usuarios respecto a los usuarios, que se encuentran en secundaria ($\chi^2 = 15.38$, $df = 3$, $p = 0.001$). En cuanto al resto de las características sociodemográficas familiares o individuales no existen diferencias significativas entre el grupo de adolescentes “usuarios” de la página web EMA frente al de adolescentes no usuarios.

Tabla 16. Diferencias sociodemográficas entre adolescentes usuarios y no usuarios de EMA.

ADOLESCENTES						
VARIABLE	DESCRIPCION	USUARIOS N (%)	NO USUARIOS N (%)			
Uso de EMA		33 (25.4)	97 (74.6)			
		Media (Sd)	Media (Sd)	Student-t test	Df	p
Edad media		15.72 (1.5)	14.37 (1.9)	3.675	128	0*
		N (%)	N (%)	χ²	Df	Chi-Square p-value
Sexo	Hombre	24 (72.7)	74 (76.3)	0.168	1	0.682
	Mujer	9 (27.3)	23 (23.7)			
Convivencia	Padre	24 (72.7)	75 (77.3)	0.650	1	0.42
	Hermanos	22 (66.7)	71 (73.2)	0.516	1	0.473
Estudios académicos madre	Primaria	5 (15.6)	21 (26.3)	1.768	2	0.413
	Secundaria	15 (46.9)	29 (36.3)			
	Universitarios	12 (37.5)	30 (37.5)			
Estudios académicos padre	Primaria	5 (17.9)	15 (22.4)	1.231	2	0.540
	Secundaria	10 (35.7)	29 (43.3)			
	Universitarios	13 (46.4)	23 (34.3)			
Nivel de estudios	Primaria	3 (6)	33 (33.3)	15.38	3	0.001*
	Secundaria	20 (60.6)	54 (41.7)			
	Bachiller	8 (24.3)	5 (5.2)			
	Formación profesional	3 (9.1)	4 (4.1)			
Repetición de curso	Sí	17 (51.5)	46 (48.4)	0.094	1	0.759
	No	16 (48.5)	49 (51.6)			
Adopción	Sí	1 (3)	3 (3.1)	0.00	1	0.986
	No	32 (97)	94 (96.9)			
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Las variables cualitativas se describen como Frecuencia (Porcentaje). Las comparaciones en las variables cualitativas se realizaron mediante el test de chi2. Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó la t de Student. *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05).**Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)						

6.3.2.1.2 Diferencias clínicas

En cuanto a los antecedentes psiquiátricos, no existen diferencias estadísticamente significativas entre los antecedentes psiquiátricos maternos, paternos o de los hermanos de los pacientes. Sin embargo, existe una tendencia ($p < 0.10$) a no utilizar la evaluación EMA diaria entre aquellos pacientes que presentaban antecedentes personales previos psiquiátricos con diagnósticos de TDAH ($\chi^2 = 2.93$, $df = 1$, $p = 0.087$), Trastorno oposicionista desafiante ($\chi^2 = 3.686$, $df = 1$, $p = 0.055$), Trastorno de ansiedad ($\chi^2 = 3.29$, $df = 1$, $p = 0.07$) o aquellos pacientes cuyas madres han presentado antecedentes de conducta suicida ($\chi^2 = 2.962$, $df = 1$, $p = 0.085$).

No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los usuarios y no usuarios respecto a los subtipos diagnósticos de TDAH o respecto a la severidad de la sintomatología.

Se ha encontrado una diferencia estadísticamente significativa en cuanto a que los pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista utilizan más el protocolo EMA ($\chi^2 = 3.94$, $df = 1$, $p = 0.047$). Se muestran los resultados en la TABLA 17.

Tabla 17. Diferencias clínicas entre adolescentes usuarios y no usuarios de EMA.

ADOLESCENTES						
VARIABLE		USUARIOS N (%)	NO USUARIOS N (%)			
Uso de EMA		33 (25.4)	97 (74.6)			
		N (%)	N (%)	χ²	Df	Chi-Square p-value
Diagnóstico previo						
TDAH	Sí	12 (36.4)	52 (53.6)	2.93	1	0.087**
	No	21 (63.6)	45 (46.4)			
Trastorno oposicionista desafiante	Sí	0 (0)	10 (10.3)	3.686	1	0.055**
	No	33 (100)	87 (89.7)			
Trastorno de conducta	Sí	0 (0)	3 (3.1)	1.045	1	0.307
	No	33 (100)	94 (96.9)			
Trastorno depresivo	Sí	0 (0)	1 (1)	0.343	1	0.558
	No	33 (100)	96 (99)			
Trastorno de ansiedad	Sí	3 (9.1)	2 (2.1)	3.29	1	0.070**
	No	30 (90.9)	95 (97.9)			
Trastorno del aprendizaje	Sí	2 (6.1)	5 (5.2)	0.4	1	0.842
	No	31 (93.9)	92 (94.8)			
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos maternos						
Trastorno depresivo	Sí	8 (24.2)	15 (15.5)	1.3	1	0.254
	No	25 (75.8)	82 (84.5)			
Trastorno de ansiedad	Sí	4 (12.1)	14 (14.4)	0.11	1	0.740
	No	29 (87.9)	83 (85.6)			
Trastorno bipolar	Sí	0 (0)	1 (1)	0.343	1	0.558
	No	33 (100)	96 (99)			
Trastorno por uso de sustancias	Sí	0 (0)	1 (1)	0.343	1	0.558
	No	33 (100)	96 (99)			
TDAH	Sí	1 (3)	2 (2.1)	0.102	1	0.749
	No	32 (97)	95 (97.9)			
Antecedentes conducta suicida	Sí	1 (3)	0 (0)	2.962	1	0.085**
	No	32 (97)	97 (100)			
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos paternos						
Trastorno depresivo	Sí	2 (6.1)	3 (3.1)	0.586	1	0.444
	No	31 (93.9)	94 (96.9)			
Trastorno de ansiedad	Sí	0 (0)	3 (3.1)	1.045	1	0.307
	No	33 (100)	94 (96.9)			
Trastorno por uso de sustancias	Sí	0 (0)	3 (3.1)	1.045	1	0.307
	No	33 (100)	94 (96.9)			
TDAH	Sí	2 (6.1)	4 (4.1)	0.210	1	0.647
	No	31 (93.9)	93 (95.9)			
Conducta suicida	Sí	0 (0)	0 (0)			
	No	33 (100)	97 (100)			

Tabla 17. Continuación de la tabla

ADOLESCENTES						
VARIABLE		USUARIOS N (%)	NO USUARIOS N (%)			
Uso de EMA		33 (25.4)	97 (74.6)			
		N (%)	N (%)	χ^2	Df	Chi-Square p-value
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos hermanos						
TDAH	Sí	2 (6.1)	15 (15.5)			
	No	31 (93.9)	82 (84.5)			
Trastorno de ansiedad	Sí	0 (0)	2 (2.1)	0.691	1	0.406
	No	33 (100)	95 (97.9)			
Subtipo de diagnóstico TDAH						
Combinado		9 (27.3)	30 (30.9)	1.296	2	0.523
Inatento		24 (72.7)	64 (66)			
Hiperactivo/Impulsivo		0 (0)	3 (3.1)			
Severidad de la sintomatología						
No evaluados		0 (0)	2 (2.1)	5.85	5	0.321
Normal. no enfermo		0 (0)	1 (1)			
Dudosamente enfermo		1 (3)	2 (2.1)			
Levemente enfermo		7 (21.2)	36 (37.1)			
Moderadamente enfermo		25 (75.8)	53 (54.6)			
Marcadamente enfermo		0 (0)	3 (3.1)			
Comorbilidad						
Trastorno de ansiedad	Sí	2 (6.1)	9 (9.3)	0.329	1	0.566
	No	31 (93.9)	88 (90.7)			
Trastorno del humor	Sí	2 (6.1)	7 (7.2)	0.051	1	0.821
	No	31 (93.9)	90 (92.8)			
Trastorno disocial	Sí	1 (3)	9 (9.3)	1.354	1	0.245
	No	32 (97)	88 (90.7)			
Tr. Conducta alimentaria	Sí	0 (100)	0 (100)			
	No	33 (100)	97 (100)			
Tr. Espectro autista	Sí	4 (12.1)	3 (3.1)	3.94	1	0.047*
	No	29 (87.9)	94 (96.9)			
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Las variables cualitativas se describen como Frecuencia (Porcentaje). Las comparaciones en las variables cualitativas se realizaron mediante el test de χ^2 . Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó el test T de Student.*Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05).**Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)						

6.3.2.1.3 Diferencias psicopatológicas

Se han comparado las puntuaciones totales de las escalas SWAN, Apgar family y Who-5 sin encontrarse diferencias significativas entre adolescentes usuarios de EMA y no usuarios de EMA. Respecto a la puntuación total obtenida en la escala GHQ-12 por los adolescentes, hallamos una puntuación más alta por parte de los usuarios de EMA (1036.85) que en los no usuarios de EMA (930.45) con diferencia estadísticamente significativa ($t = 2.39$, $df = 59$, $p = 0.02$) (puntuaciones más altas indican menor riesgo de presencia de psicopatología). También hemos hallado diferencias estadísticamente significativas en el ítem de la escala GHQ-12 “¿ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?”, con puntuaciones más altas (indicando mayor sentimiento de capacidad) en los pacientes usuarios que en los no usuarios ($t = 2.329$, $df = 65$, $p = 0.023$). Los ítems de la escala GHQ-12 “¿ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?” y “¿se ha notado constantemente agobiado y en tensión?” han mostrado puntuaciones más altas en los usuarios con diferencias tendentes a la significación (indicando las puntuaciones más altas más sentimiento de utilidad y menos agobio y tensión), respectivamente ($t = 1.81$, $df = 64$, $p = 0.075$) y ($t = 1.69$, $df = 61$, $p = 0.096$).

Respecto a las puntuaciones de los ítems individuales en las escalas realizadas en la evaluación basal a los adolescentes (Apgar family, Who-5, VAS, How are you today), únicamente el ítem “¿Sientes que las decisiones importantes son tomadas en conjunto en casa?” de la evaluación Apgar family ha obtenido una puntuación más alta en los adolescentes usuarios (6.27) con tendencia a la significación estadística ($p = 0.094$) respecto a los adolescentes no usuarios (5.68). En el resto de los valores de los ítems de las diferentes escalas no se aprecian diferencias significativas. Estos resultados se reflejan en la TABLA 18.

Tabla 18. Diferencias entre puntuaciones en escalas de adolescentes usuarios frente a no usuarios.

ADOLESCENTES					
VARIABLE	Media Usuarios (Sd)	Media No Usuarios (Sd)	Student-t test	Df	p
Items escala SWAN					
SWAN Inatención	328.54 (144.15)	371.80 (151.95)	-1.406	115	0.163
SWAN Hiperactividad	462.06 (146.9)	426.36 (154.92)	1.14	117	0.256
SWAN Total	790.60 (246.79)	792.35 (272.22)	-0.032	112	0.975
APGAR FAMILY					
Satisfecho con la ayuda de la familia	5.47 (0.9)	5.35 (1.16)	0.446	65	0.657
¿Conversáis sobre problemas en casa?	2.4 (2.99)	1.95 (3.07)	0.609	65	0.545
¿Decisiones importantes tomadas en conjunto en casa?	6.27 (1.143)	5.68 (1.6)	1.701	65	0.094**
¿Satisfecho con el tiempo que pasas con tu familia?	1.63 (0.556)	1.51 (0.768)	0.715	65	0.477
¿Te sientes querido por tu familia?	0.53 (1.383)	0.62 (1.44)	-0.254	65	0.8
Apgar family total	16.3 (3.8)	15.1 (3.4)	1.334	65	0.187
WHO-5					
Me he sentido alegre y de buen humor	80.2 (16.42)	78.68 (21.25)	0.322	65	0.748
Me he sentido tranquilo y relajado	67.43 (25.3)	61.82 (25.63)	0.901	66	0.371
Me he sentido activo y enérgico	69.37 (23.43)	76.19 (23.11)	-1.187	64	0.239
Me he despertado fresco y descansado	56.93 (29.93)	61.92 (28.93)	-0.691	65	0.492
Mi vida cotidiana está llena de cosas interesantes	71.8 (22.38)	73.24 (21.88)	-0.266	65	0.791
WHO-5 Total	345.73 (82.64)	352.66 (77.22)	-0.352	64	0.726
VAS					
VAS 01 Contigo mismo	80.43 (18.36)	79.89 (19.44)	0.116	65	0.908
VAS 02 Familia	82.77 (18.87)	78.62 (26.44)	0.722	65	0.473
VAS 03 Amigos	86.07 (18.15)	87.62 (13.65)	-0.4	65	0.69
VAS 04 Estudios	56.7 (25.64)	57.86 (27.35)	-0.178	65	0.859
VAS 05 Actividades de ocio	78.87 (26.58)	73.83 (34.57)	0.652	64	0.516
How are you today?					
¿Cuántas horas has dormido hoy?	65.67 (14.97)	63.78 (12.28)	0.58	68	0.564
¿Qué tal has dormido?	78.2 (21.5)	79.85 (24.19)	-0.296	68	0.768
¿Qué tal tu apetito?	52.7 (17.58)	49.81 (26.44)	0.513	65	0.61
¿Cómo sigue la prescripción del tratamiento?	69.96 (40.07)	72.26 (35.38)	-0.237	59	0.814
Enfadados, discusiones o peleas	74.2 (20.33)	77.97 (17.5)	-0.827	67	0.411
¿Ha sentido que no tenía ganas de vivir?	95.77 (9.2)	88.32 (24.1)	1.596	66	0.115
C-GAS					
Puntuación total	72.79	70.42	1.14	105	0.256
GHQ-12					
¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?	69.69 (18.19)	70.95 (15.34)	-0.304	64	0.762
¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?	76.33 (23.52)	73.74 (28.99)	0.391	63	0.697
¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	75.87 (19.44)	66.06 (23.75)	1.811	64	0.075**
¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	78.97 (12.31)	72 (22.47)	1.513	63	0.135
¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?	73.93 (21.16)	62.91 (29.07)	1.693	61	0.096**
¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?	69.47 (24.78)	74.03 (24.78)	-0.749	65	0.457
¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	73.8 (18.52)	74 (20.1)	-0.041	63	0.967
¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?	76.27 (15.81)	64.46 (23.82)	2.329	65	0.023*
¿Se ha sentido poco feliz o deprimido?	81.33 (24.72)	74.5 (26.26)	1.081	64	0.284
¿Ha perdido confianza en sí mismo?	80.47 (25.71)	78 (24.44)	0.401	65	0.69
¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	88.27 (24.99)	82.03 (21.77)	1.092	65	0.279
¿Se siente razonablemente feliz considerando las circunstancias?	73.4 (21.5)	75.89 (21.31)	-0.47	64	0.64
GHQ-12 Total	1036.85 (142.73)	930.45 (194.67)	2.396	59	0.02*
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó la t de Student. *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)					

6.3.2.2 Análisis ajustados

Se realizó una regresión logística binaria para comprobar qué variables continuaban siendo significativas después de controlarlas por la edad de los pacientes. Permanecieron significativas los resultados en el ítem de la escala GHQ-12 “¿ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?” y la puntuación total de la escala GHQ-12. Los resultados se muestran en la TABLA 19.

Tabla 19. Análisis de las variables significativas ajustados por edad del paciente.

ADOLESCENTES							
VARIABLES	DESCRIPCION	Usuarios N (%)	No usuarios N (%)			Análisis no ajustados	Análisis ajustados por edad
Edad media		15.72 (1.5)	14.37 (1.9)	3.675	128	0*	NA
		N (%)	N (%)	χ ²	Df	p-value	p-value
Nivel de estudios	Primaria	3 (6)	33 (33.3)	15.38	3	0.001*	0.158
	Secundaria	20 (60.6)	54 (41.7)				
	Bachiller	8 (24.3)	5 (5.2)				
	Formación profesional	3 (9.1)	4 (4.1)				
Diagnóstico previo							
TDAH	Sí	12 (36.4)	52 (53.6)	2.93	1	0.087**	0.105
	No	21 (63.6)	45 (46.4)				
Trastorno oposicionista desafiante	Sí	0 (0)	10 (10.3)	3.686	1	0.055**	0.99
	No	33 (100)	87 (89.7)				
Trastorno de ansiedad	Sí	3 (9.1)	2 (2.1)	3.29	1	0.070**	0.143
	No	30 (90.9)	95 (97.9)				
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos maternos							
Antecedentes conducta suicida	Sí	1 (3)	0 (0)	2.962	1	0.085**	1
	No	32 (97)	97 (100)				
Comorbilidad							
Tr. Espectro autista	Sí	4 (12.1)	3 (3.1)	3.94	1	0.047*	0.073
	No	29 (87.9)	94 (96.9)				
VARIABLES ESCALAS ADOLESCENTES		Media Usuarios (Sd)	Media No Usuarios (Sd)	Student-t test	Df	p-value	p-value
GHQ-12							
¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?		75.87 (19.44)	66.06 (23.75)	1.811	64	0.075**	0.091
¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?		73.93 (21.16)	62.91 (29.07)	1.693	61	0.096**	0.106
¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?		76.27 (15.81)	64.46 (23.82)	2.329	65	0.023*	0.032*
GHQ-12 Total		1036.85 (142.73)	930.45 (194.67)	2.396	59	0.02*	0.031*
APGAR FAMILY							
¿Decisiones importantes tomadas en conjunto en casa?		6.27 (1.143)	5.68 (1.6)	1.701	65	0.094**	0.074
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Las variables cualitativas se describen como Frecuencia (Porcentaje). Las comparaciones en las variables cualitativas se realizaron mediante el test de χ ² . Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó la t de Student. *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)							

6.3.2.3 Análisis multivariados

Se calculó un modelo de regresión múltiple mediante el procedimiento de pasos sucesivos hacia atrás. Se introdujeron todas las variables que habían resultado ser significativas en los análisis univariados previos. Se introdujeron en el modelo: edad de los adolescentes, los ítems de la escala GHQ-12 “¿ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?”, “¿se ha notado constantemente agobiado y en tensión?” y “¿ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?”, la puntuación total de la escala GHQ-12, el ítem de la escala Apgar family “¿las decisiones importantes se toman en conjunto en casa?” y la comorbilidad con Trastorno del espectro autista.

El modelo final presentaba un buen ajuste ($\chi^2=12.248$, $p=0.140$) con un porcentaje de 68.9% de sujetos clasificados correctamente. En las siguientes tablas se pueden observar los factores de riesgo y protección independientes controlando el efecto todas las variables introducidas en el modelo. Los resultados se muestran en la TABLA 20.

Tabla 20. Análisis multivariante de factores de riesgo para ser usuario EMA

Factores de riesgo (adolescente) para ser "usuario" EMA	B	Error tipo	Wald	gl	sig.	OR	IC (95%)
Apgar family 03: ¿Decisiones importantes tomadas en conjunto en casa?	-0,48	0,213	5	1	0,026*	0,62	0,409-0,944
GHQ 08: ¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?	-0,06	0,023	8	1	0,006*	0,94	0,899-0,982
*. Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)							

6.3.3 Patrón de uso del protocolo EMA por parte de los adolescentes usuarios

Respecto al patrón de uso del protocolo EMA por parte de los adolescentes usuarios (N = 33) encontramos que los adolescentes utilizan una media de 54.6 veces el protocolo EMA durante los tres meses de seguimiento (0-239). Realizan una entrada cada 4.01 días de media (0-16). El rango de días que lo utilizan es de 47 días de media. El porcentaje de cumplimiento ha obtenido una media del 21.25% (3.11-100) del protocolo rellenado, sobre el número total de entradas que podrían haber realizado. Estos resultados se reflejan en la TABLA 21.

Tabla 21. Patrón de uso del protocolo EMA por parte de los adolescentes usuarios

DESCRIPCIÓN	Min	Max	Media	Desviación estándar
Tiempo de seguimiento	0	239	54.6	66.71
Hace una entrada cada__ días	0	16	4.01	3.9
Porcentaje de uso	3.11	100	21.25	21.45
Rango de días	8.5	88	47.77	25.47

6.3.4 Características sociodemográficas, clínicas y psicopatológicas diferenciales entre los cuidadores usuarios de EMA respecto a los cuidadores no usuarios.

6.3.4.1 Análisis univariados

Respecto a los cuidadores de los pacientes adolescentes diagnosticados de TDAH seleccionados para nuestro estudio, 43 cuidadores (33.1%) accedieron a la interfaz EMA al menos en una ocasión (usuarios) y 87 cuidadores (66.9%) no accedieron nunca a su interfaz (no usuarios).

6.3.4.1.1 Diferencias sociodemográficas

Se han comparado las características sociodemográficas y clínicas de los adolescentes hijos de los cuidadores usuarios frente a los de los cuidadores no usuarios, explicándose a continuación:

Entre los cuidadores usuarios y los cuidadores no usuarios existe diferencia estadísticamente significativa en relación con la edad de sus hijos, siendo más elevada la edad media de los adolescentes con cuidadores usuarios (15.32) que la de adolescentes con cuidadores no usuarios (14.41), ($t = 2.6$, $df = 128$, $p = 0.01$), así como en el nivel de estudios de sus hijos ($\chi^2 = 12.26$, $df = 3$, $p = 0.006$). No existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto al resto de características sociodemográficas familiares y propias de sus hijos. Los resultados se muestran en la TABLA 22.

Tabla 22. Diferencias sociodemográficas entre cuidadores usuarios y no usuarios.

CUIDADORES						
VARIABLES ADOLESCENTES		USUARIOS N (%)	NO USUARIOS N (%)			
Uso de EMA		43 (33.1)	87 (66.9)			
		Media (Sd)	Media (Sd)	Student-t test	Df	p
Edad media adolescentes		15.32 (1.7)	14.41 (1.9)	2.6	128	0.01*
		N (%)	N (%)	χ ²	Df	Chi-Square p-value
Sexo	Hombre	31 (72.1)	67 (77)	0.375	1	0.540
	Mujer	12 (27.9)	20 (23)			
Convivencia	Padre	33 (76.7)	66 (75.9)	0.01	1	0.912
	Hermanos	31 (23.872.1)	62 (71.3)	0.010	1	0.922
Estudios académicos madre	Primaria	9 (21.4)	17 (24.3)	0.368	2	0.832
	Secundaria	18 (42.9)	26 (37.1)			
	Universitarios	15 (35.7)	27 (38.6)			
Estudios académicos padre	Primaria	9 (23.1)	11 (19.6)	0.728	2	0.695
	Secundaria	14 (35.9)	25 (44.6)			
	Universitarios	16 (41)	20 (35.7)			
Nivel de estudios	Primaria	5 (11.6)	30 (33.8)	12,26	3	0.006*
	Secundaria	26 (60.6)	48 (55.8)			
	Bachiller	8 (18.6)	5 (5.8)			
	Formación profesional	4 (9.3)	3 (3.6)			
Repetición de curso	Sí	22 (51.2)	41 (48.2)	0.098	1	0.754
	No	21 (48.8)	44 (51.8)			
Adopción	Sí	1 (2.3)	3 (3.4)	0.122	1	0.727
	No	42 (97.7)	84 (96.6)			
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó la t de Student. *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)						

6.3.4.1.2 Diferencias clínicas

En cuanto a los antecedentes psiquiátricos, obtenemos que los hijos de las madres “no usuarias” presentan más frecuentemente el diagnóstico previo de TDAH ($\chi^2 = 5.29$, $df = 1$, $p = 0.021$) que los hijos de las madres “usuarias” de EMA. No existen diferencias estadísticamente significativas entre los antecedentes psiquiátricos maternos, paternos o de los hermanos de los pacientes cuyas madres rellenan el protocolo EMA.

Los resultados se muestran en la TABLA 23.

Tabla 23. Diferencias clínicas entre cuidadores usuarios y no usuarios

CUIDADORES						
VARIABLES ADOLESCENTES	DESCRIPCION	USUARIOS N (%)	NO USUARIOS N (%)			
Uso de EMA		43 (33.1)	87 (66.9)			
		Media (Sd)	Media (Sd)	Student-t test	Df	p
Edad media adolescentes		15.32 (1.7)	14.41 (1.9)	2.6	128	0.01*
		N (%)	N (%)	X ²	Df	Chi-Square p-value
Diagnóstico previo						
TDAH	Sí	15 (34.9)	49 (56.3)	5.292	1	0.021*
	No	28 (65.1)	38 (43.7)			
Trastorno oposicionista desafiante	Sí	3 (7)	7 (8)	0.046	1	0.83
	No	40 (93)	80 (92)			
Trastorno de conducta	Sí	0 (0)	3 (3.4)	1.518	1	0.218
	No	43 (100)	84 (96.6)			
Trastorno depresivo	Sí	1 (2.3)	0 (0)	2.039	1	0.153
	No	42 (97.7)	87 (100)			
Trastorno de ansiedad	Sí	3 (7)	2 (2.3)	1.703	1	0.192
	No	40 (93)	85 (97.7)			
Trastorno del aprendizaje	Sí	3 (7)	4 (4.6)	0.32	1	0.572
	No	40 (93)	83 (95.4)			
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos maternos						
Trastorno depresivo	Sí	7 (16.3)	16 (18.4)	0.088	1	0.767
	No	36 (83.7)	71 (81.6)			
Trastorno de ansiedad	Sí	4 (9.3)	14 (16.1)	1.112	1	0.292
	No	39 (90.7)	73 (83.9)			
Trastorno bipolar	Sí	0 (0)	1 (1.1)	0.498	1	0.480
	No	3 (100)	86 (98.9)			
Trastorno por uso de sustancias	Sí	0 (100)	1 (1.1)	0.498	1	0.480
	No	43 (100)	86 (98.9)			
TDAH	Sí	1 (2.3)	2 (2.3)	0.00	1	0.992
	No	42 (97.7)	85 (97.7)			
Conducta suicida	Sí	1 (2.3)	0 (0)	2.039	1	0.153
	No	42 (97.7)	87 (100)			
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos paternos						
Trastorno depresivo	Sí	1 (2.3)	4 (4.6)	0.402	1	0.526
	No	42 (97.7)	83 (95.4)			
Trastorno de ansiedad	Sí	0 (0)	3 (3.4)	1.518	1	0.218
	No	43 (100)	84 (96.6)			
Trastorno por uso de sustancias	Sí	0 (0)	3 (3.4)	1.518	1	0.218
	No	43 (100)	84 (96.6)			
TDAH	Sí	1 (2.3)	5 (5.7)	0.765	1	0.382
	No	42 (97.7)	82 (94.3)			
Conducta suicida	Sí	0 (100)	0 (100)			
	No	43 (100)	87 (100)			
Antecedentes psicológicos/psiquiátricos hermano						
TDAH	Sí	5 (11.6)	12 (13.8)	0.119	1	0.73
	No	38 (88.4)	75 (86.2)			
Trastorno de ansiedad	Sí	0 (0)	2 (2.3)	1.004	1	0.316
	No	43 (100)	85 (97.7)			

Tabla 23. Continuación de la tabla

CUIDADORES						
VARIABLES ADOLESCENTES	DESCRIPCION	USUARIOS N (%)	NO USUARIOS N (%)			
Uso de EMA		43 (33.1)	87 (66.9)			
		Media (Sd)	Media (Sd)	Student-t test	Df	p
Edad media adolescentes		15.32 (1.7)	14.41 (1.9)	2.6	128	0.01*
		N (%)	N (%)	X ²	Df	Chi-Square p value
Subtipo de diagnóstico TDAH						
Combinado		10 (23.3)	29 (33.3)	1.404	2	0.496
Inatento		32 (74.4)	56 (64.4)			
Hiperactivo/Impulsivo		1 (2.3)	2 (2.3)			
Severidad de la sintomatología						
No evaluados		0 (0)	2 (2.3)	3.716	5	0.591
Normal, no enfermo		0 (0)	1 (1.1)			
Dudosamente enfermo		1 (2.3)	2 (2.3)			
Levemente enfermo		30.2	30 (34.5)			
Moderadamente enfermo		29 (67.4)	49 (56.3)			
Marcadamente enfermo		0 (0)	3 (3.4)			
Comorbilidad						
Trastorno de ansiedad	Sí	3 (7)	8 (9.2)	0.183	1	0.669
	No	40 (93)	79 (90.8)			
Trastorno del humor	Sí	2 (4.7)	7 (8)	0.515	1	0.473
	No	41 (95.3)	80 (92)			
Trastorno disocial	Sí	4 (9.3)	6 (6.9)	0.235	1	0.628
	No	39 (90.7)	81 (93.1)			
Tr. Conducta alimentaria	Sí	0 (100)	0 (100)			
	No	43 (100)	87 (100)			
Tr. Espectro autista	Sí	3 (7)	4 (4.6)	0.32	1	0.572
	No	40 (93)	83 (95.4)			
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó la t de Student. *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05).**Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)						

6.3.4.1.3 Diferencias psicopatológicas

Respecto a las puntuaciones totales en las escalas realizadas en la evaluación basal a las madres (Swan, GHQ-12, Apgar family y Zarit Burden Scale) no encontramos diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones totales entre cuidadores usuarios y cuidadores no usuarios.

En los ítems individuales de las escalas obtenemos:

- En la escala GHQ-12, en los ítems “¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?” y “¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades en el día a día?” se obtienen diferencias estadísticamente significativas con puntuaciones más altas en las “usuarias” ($t = 2.42$, $df = 105$, $p = 0.017$) y ($t = 1.17$, $df = 102$, $p = 0.09$) (puntuaciones más altas indican mayor sensación de capacidad de toma de decisiones y más capacidad de disfrute en el día a día).
- En la escala Apgar family, en el ítem “Satisfecho con la ayuda de la familia”, las “usuarias” presentan una puntuación mayor, con diferencia estadísticamente significativa respecto a las “no usuarias” ($t = 2.07$, $df = 107$, $p = 0.039$) (una puntuación mayor indica mayor satisfacción con la implicación familiar).
- En la escala Zarit Burden Scale, en los ítems “¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?” ($t = -1.5$, $df = 104$, $p = 0.035$), “¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras

responsabilidades (trabajo, familia)?” ($t = -0.52$, $df = 104$, $p = 0.035$), “¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?” ($t = -2.13$, $df = 95$, $p = 0.036$), “¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?” ($t = -2.02$, $df = 96$, $p = 0.036$), las madres “usuarias” presentan puntuaciones más bajas con diferencia significativamente estadística (con puntuaciones más bajas indicando menor sobrecarga en el cuidado de su familiar). Los ítems “¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?” ($t = -1.79$, $df = 97$, $p = 0.076$) y “¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?” ($t = -1.89$, $df = 96$, $p = 0.061$) presentan tendencia a la significación, con puntuaciones más bajas en las madres “usuarias” (indicando menor sobrecarga en el cuidado del familiar). Los resultados se muestran en TABLA 24.

Tabla 24. Diferencias en puntuación de escalas entre cuidadores usuarios y no usuarios.

CUIDADORES					
VARIABLE	Media Usuarías (Sd)	Media No Usuarías (Sd)	Student-t test	Df	p
Items escala SWAN adolescentes					
SWAN Inatención	344,35 (172,01)	368.14 (137.42)	-0,819	115	0,414
SWAN Hiperactividad	422.85 (159.96)	443.57 (149.56)	-0,704	117	0,483
Puntuación total	767.21 (286,57)	806,22 (250,91)	-0,759	112	0,449
GHQ-12 cuidadores					
Puntuación total	865.05 (144.91)	810.09 (194)	1.482	98	0.142
APGAR Family cuidadores					
Puntuación total	15.51 (2.4)	15.55 (2.6)	0.486	105	0.628
Zarit Burden Scale cuidadores					
Puntuación total	755.44 (281.5)	743.03 (353.59)	-1.308	78	0.195
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica) [IC 95%]. Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó la t de Student. * Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). ** Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)					

6.3.4.2 Análisis ajustados

Se realizó una regresión logística binaria para comprobar qué variables continuaban siendo significativas después de controlarlas por la edad de los pacientes. Permanecieron significativas las variables de diagnóstico previo en el adolescente de TDAH, el ítem de la escala GHQ-12 “¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?”, el ítem de la escala Apgar family “¿Se siente satisfecho con la ayuda de su familia?” y los ítems de la escala Zarit Burden Scale “¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?”, “¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?” y “¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?”. Los resultados se muestran en la TABLA 25.

Tabla 25. Análisis ajustados por edad de las variables significativas.

CUIDADORES							
VARIABLES ADOLESCENTES	DESCRIPCION	USUARIOS N (%)	NO USUARIOS N (%)			Análisis no ajustados	Análisis ajustados por edad
Edad media adolescentes		15.32 (1.7)	14.41 (1.9)	2.6	128	0.01*	NA
		N (%)	N (%)	X ^r	Df	p-value	p-value
Nivel de estudios	Primaria	5 (11.6)	30 (33.8)	12.26	3	0.006*	0.215
	Secundaria	26 (60.6)	48 (55.8)				
	Bachiller	8 (18.6)	5 (5.8)				
	Formación profesional	4 (9.3)	3 (3.6)				
Diagnóstico previo							
TDAH	Sí	15 (34.9)	49 (56.3)	5.292	1	0.021*	0.027*
	No	28 (65.1)	38 (43.7)				
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica) [IC 95%]. Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó la t de Student. * Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05).**Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)							

CUIDADORES					Análisis no ajustados	Análisis ajustados por edad
VARIABLES ESCALAS CUIDADORES	Media Usuarios (Sd)	Media No Usuarios (Sd)	Student-t test	Df	p-value	p-value
GHQ-12 cuidadores						
¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	79.69 (13.15)	71.68 (18.08)	2.42	105	0.017*	0.019*
¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	71.7 (15.82)	65.28 (19.5)	1.713	102	0.09*	0.158
APGAR Family cuidadores						
Satisfecho con la ayuda de la familia	5.10 (1.1)	4.58 (1.2)	2.087	107	0.039*	0.024*
Zarit Burden Scale cuidadores						
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	46.05 (29.88)	54.91 (28.37)	-1.527	104	0.035*	0.096
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	47.63 (27.16)	59.38 (27.63)	-0.528	104	0.035*	0.044*
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	23.97 (22.66)	33.02 (25.61)	-1.794	97	0.076**	0.059
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	21.55 (22.1)	33.41 (29.28)	-2.133	95	0.036*	0.025*
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	19.02 (22.57)	30.55 (30.7)	-2.025	96	0.046*	0.047*
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	36.62 (30.22)	48.93 (32.24)	-1.897	96	0.061**	0.059
Las variables cuantitativas se describen como Media (Desviación típica). Para comparar variables cuantitativas entre sí se empleó la t de Student. *Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)						

6.3.4.3 Análisis multivariados

Se calculó un modelo de regresión múltiple mediante el procedimiento de pasos sucesivos hacia atrás. Se introdujeron todas las variables que habían resultado ser significativas en los análisis univariados previos. Se introdujeron en el modelo: diagnóstico previo de TDAH en el

adolescente, el ítem de la escala GHQ-12 “¿se ha sentido capaz de tomar decisiones?”, los ítems de la escala Zarit “¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?”, “¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?” y “¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?” y el ítem de la escala Apgar family “¿Se siente satisfecho con la ayuda de su familia?”.

El modelo final presentaba un buen ajuste ($\chi^2=8.137$, $p=0.420$) y una predictibilidad moderada, con un 72.3% de sujetos clasificados correctamente. En las siguientes tablas se pueden observar los factores de riesgo y protección independientes controlando el efecto todas las variables introducidas en el modelo. Los resultados se muestran en la TABLA 26.

Tabla 26. Análisis multivariantes de los factores de riesgo para ser cuidador usuario EMA.

Factores de riesgo (cuidadores) para ser "usuario" EMA	B	Error tipo	Wald	gl	sig	OR	IC (95%)
GHQ 04: ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	-0.043	0,018	5,792	1	0,016*	0.958	0.924-0.994
Apgar family 01: Satisfecho con la ayuda de la familia	-0,5	0,205	6,006	1	0,014*	0,605	0,405-0,904
Diagnóstico previo TDAH	0,795	0,475	2,804	1	0,094	2,215	0,873-5,620
* Aquellas variables en las que existían diferencias estadísticamente significativas (sig. <0.05). **Aquellas variables en las que existen diferencias con tendencia a la significación (sig. <0.10)							

6.3.5 Patrón de uso del protocolo EMA por parte de los cuidadores usuarios.

Respecto al patrón de uso del protocolo EMA por parte de las madres “usuarias” (N = 43) encontramos que las madres utilizan una media de 50.09 veces el protocolo EMA durante los tres meses de seguimiento (0-239). Como media, realizan una entrada cada 3.8 días (0-36.5). El rango de días utilizado ha sido de 48 días de media. El porcentaje de cumplimiento ha obtenido una media del 27.98% (1.37-100) del protocolo rellenado, sobre el número total de entradas que podrían haber realizado. Los resultados se reflejan en la TABLA 27.

Tabla 27. Patrón de uso EMA de cuidadores

DESCRIPCIÓN	Min	Max	Media	Desviación estándar
Tiempo de seguimiento	0	239	50.09	54.25
Hace una entrada cada __ días	0	36.5	3.83	6.47
Porcentaje de uso	1.37	100	27.98	26.07
Rango de días	10	85	48.76	24.77

7 DISCUSIÓN

El presente estudio pretende detectar cuáles son las características clínicas diferenciales de los adolescentes que, siendo diagnosticados de TDAH en Salud Mental Infanto-Juvenil, llegan a hacer uso de los servicios de Salud Mental del adulto. También si es factible la detección precoz de estos pacientes a través de técnicas de evaluación momentánea ecológica (EMA). El objetivo último sería dotar a los clínicos de una herramienta de evaluación de los adolescentes con diagnóstico de TDAH que permitiera la identificación de los pacientes más graves para poder individualizar y planificar su seguimiento y tratamiento.

Los resultados sugieren que los pacientes adolescentes sintomatológicamente más graves en cuanto a hiperactividad y desregulación emocional son los que realizarán un uso posterior de los servicios de Salud Mental del adulto. La evaluación de los pacientes en un ámbito clínico a través de técnicas de evaluación momentánea ecológica parece ser factible en este tipo de pacientes y en sus cuidadores, con tasas de uso similares a estudios previos con EMA en muestras clínicas de Salud Mental. En nuestro estudio encontramos determinadas características de pacientes y cuidadores asociadas a un mayor (o menor) uso del protocolo EMA, lo que haría de esta evaluación una herramienta útil para detectar y monitorizar los síntomas de hiperactividad y desregulación en estos pacientes como posible complemento a las consultas clínicas de seguimiento. Este hallazgo remarca la importancia de la incorporación progresiva de técnicas de evaluación ecológica en la práctica clínica en Salud Mental que pueden ayudarnos a detectar los pacientes con características específicas como mayor gravedad sintomatológica o mayor riesgo de continuación del seguimiento en Salud Mental y a conocer mejor el día a día de los pacientes y de sus cuidadores, para poder planificar su seguimiento y tratamiento con el máximo de información previa.

7.1 HALLAZGOS PRINCIPALES

7.1.1 Hipótesis 1: Los pacientes sintomatológicamente más graves y con más comorbilidades psiquiátricas serán los pacientes que recibirán atención en el servicio de Salud Mental del adulto.

Nuestro primer resultado es que el 42.1% de los pacientes adolescentes diagnosticados de TDAH en el Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil llegan a realizar al menos un contacto en el Centro de Salud Mental de adultos (después de cumplir los 18 años). Este porcentaje es mayor que el hallado en el estudio epidemiológico de Blasco Fontecilla y colaboradores, llevado a cabo en nuestro país en 2012, en el que se estudian las características que predicen atención en Salud Mental de adultos de 2274 niños y adolescentes hiperactivos (Blasco-Fontecilla et al., 2012). En este estudio la cifra de pacientes que realizan contacto en Salud Mental del adulto una vez cumplidos los 18 años es del 18.7%. Esta diferencia en las cifras puede deberse a la diferencia de edad entre las muestras, ya que la muestra del estudio de Blasco Fontecilla y colaboradores comprende pacientes desde el nacimiento hasta los 18 años, mientras que en nuestra muestra se estudia específicamente a adolescentes (de 12 a 18 años). En el estudio de Blasco Fontecilla y colaboradores una de las variables más asociadas al contacto del paciente en Salud Mental del adulto es la mayor edad del paciente en el momento del diagnóstico, lo que sería coherente con el mayor porcentaje de asistencia en Salud Mental del adulto de nuestro estudio. Otro factor que podría influir sería la diferente gravedad psicopatológica entre los pacientes de ambos estudios, ya que nuestra muestra presenta pacientes con una amplia repercusión funcional (49.1% de los pacientes han repetido un curso académico) lo que aumentaría las probabilidades de continuar seguimiento en Salud Mental.

En nuestro estudio aparece una diferencia estadísticamente significativa en cuanto a que los pacientes que son más mayores en el momento de la realización del estudio presentan más

atenciones en Salud Mental del adulto, lo que puede ser debido a que, al tener más edad, han tenido más oportunidad de ser derivados para seguimiento en Salud Mental una vez cumplidos los 18 años. Estos resultados no concuerdan con los del estudio de Eklund et al. de 2016, llevado a cabo en Reino Unido en 91 pacientes con TDAH entre 14 y 24 años. En este estudio la correlación más fuerte con continuar en contacto en servicios de salud mental fue la menor edad (encontraron que, con el aumento de cada año de edad del paciente, se reducía la posibilidad de estar en contacto con los servicios de salud mental un 35%) (Eklund et al., 2016). La diferencia con nuestros resultados puede deberse de nuevo a la diferencia de edad de las muestras evaluadas, presentando nuestra muestra una horquilla de edades diferentes (de 12 a 18 años) que los pacientes del estudio de Eklund et al. (de 14 a 24 años).

Nuestros resultados sugieren que los pacientes adolescentes TDAH con síntomas más severos de hiperactividad y de desregulación emocional, los pacientes que presentan el diagnóstico de subtipo combinado de TDAH y los pacientes que presentaban diagnósticos previos de TDAH y Trastorno de conducta son los pacientes con más posibilidad de continuar seguimiento en Salud Mental del adulto a partir de los 18 años.

Nuestros resultados son parcialmente congruentes con los del estudio epidemiológico de Blasco Fontecilla y colaboradores, donde surgen como factores predisponentes para la continuación del seguimiento en Salud Mental del adulto: la mayor edad del paciente en el momento del diagnóstico, el género femenino, la comorbilidad con trastornos afectivos, esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y delirantes y recibir tratamiento combinado (psicológico y farmacológico) o farmacológico (Blasco-Fontecilla et al., 2012). En nuestro estudio no aparecen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a factores sociodemográficos de pacientes usuarios de Salud Mental del adulto, excepto una diferencia con tendencia a la significación, teniendo los pacientes adoptados más posibilidad de realizar contacto en Salud Mental del adulto. No aparecen diferencias en cuanto a que las pacientes con género femenino utilicen más los servicios de Salud Mental del adulto como en el estudio epidemiológico de Blasco Fontecilla. En nuestro estudio encontramos que los pacientes con diagnóstico previo de TDAH o Trastorno de conducta previo en la primera consulta de evaluación sí han utilizado más los servicios de Salud Mental del adulto. Este diagnóstico temprano nos puede indicar que estos pacientes presentan mayor gravedad sintomatológica desde su neurodesarrollo temprano por lo que mantendrían la necesidad de un uso continuado de los servicios de Salud Mental a lo largo de la vida, aunque en estudios previos no se demuestra una relación significativa entre una edad temprana de diagnóstico y la persistencia del TDAH en la adultez (Biederman, Petty, O'Connor, Hyder, & Faraone, 2012).

Respecto a los antecedentes familiares, nuestros resultados parecen indicar una tendencia a la significación en que el antecedente materno de TDAH predice una mayor probabilidad de contactar con los centros de Salud Mental del adulto por parte de los adolescentes, lo que es congruente con estudios previos en los que la psicopatología parental se relaciona con persistencia del diagnóstico de TDAH en la edad adulta (Lara et al., 2009)

En el estudio de Eklund y colaboradores los factores como gravedad de la sintomatología TDAH, la discapacidad asociada, la comorbilidad diagnóstica y el “quemado” del cuidador no aparecían como factores predictores de la continuación del seguimiento en Salud Mental de adultos (Eklund et al., 2016). En nuestro estudio, las altas tasas de hiperactividad en el paciente con diagnóstico de TDAH sí parecen predecir el uso de servicios de Salud Mental del adulto. Esta característica podría estar asociada con la persistencia del diagnóstico de TDAH en la adultez y la continuación del seguimiento en Salud Mental de adultos como se refleja en la revisión llevada a cabo por Caye y colaboradores, donde la gravedad de la sintomatología TDAH, el tratamiento

farmacológico y los síntomas depresivos y conductuales comórbidos son predictores de la persistencia de TDAH en la edad adulta (Caye, Spadini, et al., 2016).

En nuestro estudio, el diagnóstico del subtipo TDAH combinado parece aportar mayor riesgo al paciente para presentar contacto en Salud Mental del adulto frente al subtipo inatento o hiperactivo. Este resultado es congruente con varios estudios previos: el estudio de seguimiento durante 6 años de una cohorte de niños con diagnóstico de TDAH subtipo combinado, donde se establece que estos pacientes presentan un riesgo muy alto de seguir presentando el diagnóstico de TDAH en la adolescencia o en la adultez temprana (van Lieshout et al., 2016), el hallazgo de que comparados con los otros subtipos diagnósticos (inatención o hiperactivo impulsivo) el subtipo de TDAH combinado presenta un riesgo más alto de persistencia en la adultez (Kessler et al., 2005) y el estudio que demuestra que el subtipo combinado de TDAH en la infancia desemboca en el TDAH más severo en el adulto (Yang, Tai, Yang, & Gau, 2013).

Respecto a la caracterización psicopatológica de la muestra del estudio, los pacientes adolescentes con diagnóstico TDAH que presentaban una puntuación más alta en los ítems de desregulación emocional de la escala SDQ, en los síntomas de disforia/humor negativo de la escala CDI y que presentaban un menor control de su ira en la escala STAXI-NA presentan una probabilidad significativamente mayor de hacer uso de los centros de Salud Mental del adulto. Existen estudios previos cuyos resultados irían a favor de nuestros hallazgos. Una mayor desregulación emocional o una mayor sintomatología depresiva podría indicar una menor funcionalidad en los pacientes TDAH de nuestro estudio, así como una mayor persistencia del diagnóstico en el paso a la edad adulta (Caye, Spadini, et al., 2016), un peor pronóstico (Pinzone et al., 2019) y una mayor probabilidad de continuar el seguimiento en Salud Mental del adulto (Blasco-Fontecilla et al., 2012). Así mismo, en el estudio de 2016 de Caro-Cañizares y colaboradores en población española adolescente con diagnóstico de TDAH, el indicador de desregulación emocional de la escala SDQ-DP se asocia con un pronóstico más grave y una mayor disfuncionalidad en los adolescentes (Caro-Canizares, Serrano-Drozdowskyj, Pfang, Baca-Garcia, & Carballo, 2017), lo que probablemente les haría más susceptibles a continuar seguimiento en Salud Mental de adultos.

Al controlar nuestros resultados por la edad en el momento de realizar el estudio de los pacientes, encontramos que el subtipo diagnóstico TDAH combinado, los diagnósticos previos de TDAH y Trastorno de conducta, los ítems de hiperactividad en la ADHD Rating Scale, los ítems de desregulación emocional en la escala SDQ y los ítems de disforia/humor negativo en la escala CDI continúan prediciendo que estos pacientes consultarán en Salud Mental del adulto independientemente de la edad actual.

En el análisis multivariante controlado también por la edad, encontramos que el diagnóstico previo de TDAH aumenta por tres la probabilidad de contactar con Salud Mental del adulto del paciente adolescente con TDAH. La mayor puntuación en ítems de hiperactividad de la ADHD Rating Scale y la mayor puntuación en disforia/humor negativo de la escala CDI también aumentarían este riesgo.

7.1.1.1 Características de los pacientes con diagnóstico de TDAH en función de las trayectorias en Salud Mental desde la adolescencia:

Dentro de los pacientes que han sido usuarios de Salud Mental del adulto, al comparar las características psicopatológicas de los que abandonaron seguimiento cuando estaban en Salud Mental Infanto-Juvenil retomando posteriormente el contacto en Salud Mental de adultos y de los pacientes que han realizado la transición desde Salud Mental Infanto-Juvenil a Salud Mental del adulto encontramos que el nivel de funcionamiento familiar es peor en los que abandonaron el seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil frente a los que realizaron la transición. No existen estudios previos que hayan analizado si esta característica familiar puede influir en la transición a servicios de Salud Mental del adulto, aunque si el funcionamiento familiar es peor

podemos inferir que el adolescente no tendrá suficiente apoyo para completar el recorrido transicional.

Entre los pacientes que abandonaron el seguimiento durante su atención en Salud Mental Infanto-Juvenil, si comparamos los pacientes que posteriormente han recibido atención en Salud Mental de adultos con los que no, encontramos que los pacientes que vuelven a tener contacto en Salud Mental del adulto presentan síntomas más severos de hiperactividad, puntuaciones más altas en desregulación emocional y peor funcionamiento familiar respecto a los que abandonaron el seguimiento en Salud Mental Infanto-Juvenil y no han vuelto a tener contacto en Salud Mental del adulto. No se han encontrado estudios previos que reflejen este resultado, aunque podemos suponer que estos pacientes retomarían el contacto de nuevo por la afectación funcional que presentan.

7.1.2 Hipótesis 2: Las técnicas de evaluación momentánea ecológica (EMA) serán aceptadas por pacientes y cuidadores del estudio. Será posible identificar factores sociodemográficos y clínicos de uso de EMA por parte de adolescentes y de sus cuidadores.

Se ha realizado una revisión bibliográfica que incluye 23 artículos para examinar la viabilidad de la metodología EMA para recopilar datos de niños, adolescentes y adultos con diagnóstico de TDAH en su vida cotidiana e identificar los diseños de estudios y la aplicación de la tecnología con estos pacientes. Los protocolos EMA están creciendo rápidamente en la actualidad, como lo documenta el considerable número de estudios de EMA realizados en diferentes especialidades médicas para captar diversos aspectos de la vida de un paciente o de su ambiente (May, Junglaenel, Ono, Stone, & Schneider, 2018) (McKeon, McCue, Skidmore, Schein, & Kulzer, 2018). Los métodos EMA han sido incorporados en el estudio de pacientes TDAH para obtener un cuadro más completo de esta condición crónica y su contexto.

7.1.2.1 Cumplimiento de estudios EMA:

La porcentaje medio de cumplimiento de los estudios EMA realizados en pacientes con sintomatología TDAH fue del 84%, con tasas de cumplimiento individuales que oscilan entre el 70% y el 94%; estas tasas son similares a las observadas en otros estudios con muestras de adultos de otras patologías (Hufford, Shields, Shiffman, Paty, & Balabanis, 2002). El promedio de la tasa de cumplimiento de los protocolos EMA de los cuidadores de pacientes con TDAH es del 87,7%, lo que se asemeja a la tasa de cumplimiento de EMA del 83% informada en una revisión de poblaciones adultas (Morren, van Dulmen, Ouwerkerk, & Bensing, 2009). Respecto a la frecuencia de recogida de datos de los protocolos EMA y a la adhesión de los niños y adolescentes, en los estudios del grupo de P.J. Rosen (ver referencias de los estudios del grupo de Rosen) se requerían tres informes por día durante un período de 28 días. En estas evaluaciones observaron que la tasa media de adhesión de los niños al protocolo EMA presentado a través de una PDA (Personal Digital Assistant, agenda electrónica de bolsillo) fue del 84,43% (P. J. Rosen et al., 2013). Esta tasa es comparable a la tasa del 78,3% observada en niños y adolescentes que utilizan EMA en smartphone, según un examen reciente (Wen, Schneider, Stone, & Spruijt-Metz, 2017).

En los estudios de Rosen y colaboradores de 2013 y 2015, el protocolo de informe de los niños se incorporó al protocolo de informe de los padres y, con respecto a las tasas de adhesión, se encontró que las cifras de adherencia eran comparables a un protocolo conjunto de padres e hijos (Whalen et al., 2011) y superiores a un protocolo sólo para niños (Kendall et al., 2010). Esta afirmación está respaldada por investigaciones recientes (O'Connor et al., 2017) que confirman que la presencia y la participación de los cuidadores pueden mejorar el cumplimiento de los protocolos EMA por parte de los niños.

En una reciente revisión sistemática, Kristin E. Heron y su grupo (2017) aportan recomendaciones para mejorar el cumplimiento de los métodos EMA en los jóvenes, como

sesiones previas de capacitación de los participantes. A este respecto, tanto en nuestro estudio como en los estudios incluidos en nuestra revisión sobre métodos EMA se realizan sesiones de capacitación o entrenamiento consistentes en mostrarles cómo rellenar el protocolo a los cuidadores y a los pacientes. Otra recomendación es la vigilancia/observación del cumplimiento del protocolo combinada con incentivos basados en el cumplimiento. En nuestro estudio no utilizamos incentivos económicos, sin embargo, en los estudios EMA revisados se informó de la realización de ambas estrategias. P.J. Rosen y su grupo destacan en sus artículos que existen factores que podrían influir en las tasas de adherencia de los pacientes como, por ejemplo, el nivel de angustia de los niños (Rosen 2012 y 2013), que les incapacitaría para rellenar el protocolo en ese momento. Una posible solución sería diseñar una metodología capaz de superar la dificultad de estos sesgos emocionales de los niños. Por ejemplo, aplicar un protocolo flexible de EMA en el que los cuidadores y los niños pudieran indicar la presencia de un estado emocional de ira en el niño, mediante un indicador de eventos que pudiera activarse fácilmente en cualquier momento. Este marcador podría ayudar a detectar y monitorizar una variable de interés en la persistencia del TDAH en adultos como la desregulación emocional del adolescente.

7.1.2.2 Posibles sesgos en estudios EMA:

Un posible sesgo descrito por el grupo de Rosen y colaboradores se trata de que, comparando las escalas rellenas por los padres y por sus hijos, los niños tienden a contestar de forma dicotómica y más positiva a las preguntas formuladas sobre su estado de ánimo o afectividad. Esta diferencia en las contestaciones de las escalas entre padres e hijos es consistente con investigaciones previas que evaluaron la autopercepción en varios aspectos de niños diagnosticados de TDAH: a pesar de los problemas y el impacto funcional negativo del TDAH en la vida cotidiana, los niños con TDAH informan de manera excesivamente positiva sobre su propia competencia en comparación con diferentes tipos de criterios objetivos (Owens, Goldfine, Evangelista, Hoza, & Kaiser, 2007) y las autopercepciones de los niños con TDAH a menudo no se corresponden con las medidas objetivas de rendimiento o con las calificaciones de competencia de los padres y los maestros (Abikoff et al., 2002; Hoza et al., 2004). Aunque estas investigaciones no están replicadas en población adolescente, nos sugieren que es conveniente incluir a los cuidadores en los estudios EMA para obtener una información más veraz acerca del funcionamiento del paciente, como hemos realizado en nuestro estudio.

7.1.2.3 Duración de los estudios EMA revisados:

En cuanto a la duración de los estudios EMA, los datos del estudio de P.J. Rosen de 2013 aportan pruebas de que las evaluaciones EMA de una semana de duración pueden producir un sesgo de excesiva variabilidad del estado de ánimo, debido a la baja correlación observada entre las calificaciones del estado de ánimo en la primera y segunda semana en evaluaciones de más duración. Los autores concluyen que cuatro semanas sería una duración factible para estudiar específicamente el marcador de desregulación emocional en los niños. No existen otras recomendaciones en la literatura actual sobre la duración de las evaluaciones EMA en niños y adolescentes. Sin embargo, la revisión de Cheng K Fred Wen et al (2017) señala la importancia de diseñar cuidadosamente la duración de los estudios EMA, ya que se demuestra que las tasas de cumplimiento disminuyen a lo largo de las semanas. El artículo de Heron et al 2017 expone que las decisiones relativas a la frecuencia y duración de las evaluaciones EMA y la complejidad del diseño del estudio deben ser individualizadas y diseñarse en función a la pregunta de investigación que el estudio planea (Heron et al., 2017). En nuestro estudio, la cumplimentación ha descendido a medida que transcurrían las semanas tanto en cuidadores como en pacientes, por lo que tendríamos que plantear protocolos EMA de menor duración, por ejemplo, de un mes en lugar de tres meses.

7.1.2.4 Factibilidad de estudios EMA en TDAH:

Los estudios revisados confirman que los protocolos EMA pueden ser utilizados por niños y adolescentes (con y sin diagnóstico de TDAH) y sus padres para proporcionar información detallada sobre las actividades diarias, las percepciones, los estados de ánimo y la calidad de vida. En cuanto a la viabilidad de su uso, estos estudios demuestran que los niños son capaces de dominar las demandas y la logística requeridas por las evaluaciones EMA y que los informes de los niños, aunque menos informativos que los de los cuidadores, proporcionan una ventana a los pensamientos, sentimientos y comportamientos del niño. Con el uso de estudios EMA, las variaciones en los estados de ánimo de las madres pueden vincularse a los autoinformes de los niños, lo que permite comprender mejor la dinámica entre ambos y constituye un argumento convincente para la inclusión de los autoinformes de los pacientes (Whalen et al., 2009).

7.1.2.5 Limitaciones de estudios EMA realizados:

Una de las limitaciones de los estudios EMA realizados en el pasado son el tamaño reducido de la muestra y el corto plazo temporal de la evaluación. Puede ocurrir que las familias peor organizadas o con menos tiempo se comprometan menos en este tipo de estudios. Un posible sesgo que debe considerarse es que la cumplimentación de los protocolos EMA puede influir en el comportamiento del menor. Por ejemplo, un niño puede saber en qué momento su cuidador tiene que rellenar el protocolo valorando su comportamiento y mejorarlo para recibir una mejor evaluación. Otra limitación importante es que la tecnología EMA no proporciona datos mientras los niños están en la escuela, aunque en el futuro este sistema podría ser utilizado también por los profesores para informar sobre sus estudiantes con TDAH.

Los resultados de esta revisión sistemática parecen respaldar la validez y la fiabilidad de protocolos tipo EMA en más de 23 estudios de evaluación de variables emocionales, deterioro funcional, calidad de vida, consumo de tabaco y relaciones con cuidadores en pacientes con sintomatología de TDAH. Los estudios EMA se perfilan como muy adecuados para examinar esta patología y han demostrado que pueden proporcionar a los investigadores una comprensión más completa de la sintomatología del TDAH y de cómo ésta puede influir en las relaciones intrafamiliares, en la calidad de vida global y en el funcionamiento emocional y conductual de diferentes miembros de la familia.

7.1.2.6 Aceptabilidad y cumplimentación en nuestro estudio:

Hemos llevado a cabo un estudio con esta tecnología en 110 adolescentes diagnosticados de TDAH y en sus cuidadores (se ha ofrecido participar a sus madres, ya que en estudios previos se ha comprobado que eran las principales cuidadoras), que pretende evaluar la aceptabilidad y factibilidad de la evaluación EMA en un ámbito asistencial clínico ambulatorio. En este protocolo EMA se pregunta a través de una página web a diario a los usuarios adolescentes cuál es su grado de satisfacción en varios ámbitos (sí mismo, amigos, estudios, familia y actividad de ocio) y a sus cuidadores dos veces al día cómo ha sido el comportamiento del paciente y cómo este comportamiento ha afectado a las rutinas familiares y a ellos mismos.

En este estudio, hemos encontrado una cumplimentación del protocolo EMA similar a estudios previos de nuestro grupo (Barrigon, Berrouiguet, et al., 2017). Un 25.4% de los pacientes y un 33.1% de los cuidadores han accedido en al menos una ocasión a la página web. El porcentaje del cumplimiento ha sido escaso (los pacientes y cuidadores que han accedido han rellenado una media del 21.25% y 27.9% respectivamente de entradas del total del protocolo EMA). De media, los pacientes realizan una entrada cada 4 días y los cuidadores cada 3.8 días, lo que nos lleva a preguntarnos cómo podríamos hacer este tipo de herramientas más atractivas para los usuarios. Los estudios previos en EEUU con protocolos EMA en cuidadores de niños diagnosticados de TDAH (Li & Lansford, 2018; Whalen et al., 2009; Whalen, Henker, Ishikawa, et al., 2006; Whalen et al., 2011) tienen un diseño diferente, con una duración máxima de siete

días, diferentes preguntas en función de los acontecimientos a lo largo del día y recompensas económicas en función del cumplimiento, obteniendo una media de cumplimiento de los cuidadores de 87.7%. A diferencia de ellos, nuestros participantes no han recibido compensación económica. Además, durante el estudio, las preguntas que constituyen el protocolo no han variado en función de las características personales de los pacientes o cuidadores o de su actividad diaria, por lo que el seguimiento ha podido resultar monótono y varios pacientes y cuidadores se han quejado de no obtener ningún feedback de su participación en este estudio. El formato por el que han accedido al protocolo ha sido a través de la página web www.memind.net; En la actualidad estamos desarrollando una App mejorada para smartphone para facilitar el acceso y la cumplimentación. En esta revisión reciente de metodología EMA (Heron et al., 2017), se recomiendan varias estrategias para mejorar el cumplimiento de los usuarios: el entrenamiento previo de los pacientes, la monitorización durante la recogida de datos, incentivos basados en la tasas de cumplimiento o recordatorios automáticos, que estamos incluyendo progresivamente en nuestro protocolo EMA.

7.1.2.7 Características diferenciales de adolescentes usuarios:

Además del cumplimiento, es importante conocer las variables sociodemográficas, clínicas o psicopatológicas que nos ayuden a predecir qué pacientes van a utilizar o se pueden beneficiar en el ámbito clínico de una aplicación EMA. En nuestro estudio hemos obtenido los siguientes resultados preliminares: los adolescentes con diagnóstico de TDAH que han utilizado EMA presentan una edad media mayor respecto a los adolescentes que no han llegado a utilizar la aplicación EMA. Este resultado es congruente con estudios previos de nuestro grupo: en el estudio de Barrigón y colaboradores realizado en adultos se demuestra que los usuarios activos tendían a ser más jóvenes que los no usuarios, lo que podría determinar una franja de edad óptima para la utilización de tecnologías EMA entre la adolescencia y la adultez joven (Barrigón, Berrouiguet, et al., 2017). Este resultado es coherente con estudios previos, donde se demuestra mayor uso de herramientas electrónicas de Salud Mental entre adultos jóvenes (Cunningham, Gulliver, Farrer, Bennett, & Carron-Arthur, 2014). No hemos obtenido otras diferencias sociodemográficas entre usuarios y no usuarios.

Nuestros resultados indican que los adolescentes con TDAH con diagnóstico comórbido de TEA tienden a utilizar más la evaluación EMA. Se ha realizado un estudio previo de factibilidad EMA en adolescentes con Asperger, demostrando sus ventajas en que los adolescentes puedan informar de diferentes estresores subjetivos en tiempo real (Khor, Gray, Reid, & Melvin, 2014). Estos resultados podrían indicar que la tecnología EMA puede ser de gran ayuda en los adolescentes con diagnóstico TEA, que pueden mostrar más reticencias en acudir a consultas clínicas presenciales y que en general, presentan un gran interés por la tecnología y por las nuevas herramientas informáticas. Se podrían utilizar estas herramientas web para realizar evaluaciones o incluso tratamientos online o telemáticos con estos pacientes, como se demuestra en varios exitosos estudios realizados hasta la fecha (Doyen et al., 2018; Parmanto, Pulantara, Schutte, Saptono, & McCue, 2013).

En cuanto a la caracterización psicopatológica de nuestra muestra mediante escalas, no encontramos diferencias entre adolescentes usuarios y no usuarios, siendo los niveles de gravedad sintomatológica de TDAH, el funcionamiento familiar, la satisfacción global y el funcionamiento personal similares entre usuarios y no usuarios. En el análisis multivariado de nuestro estudio aparecen como predictores de uso de tecnología EMA por parte de adolescentes con diagnóstico de TDAH: la presencia de menor sintomatología emocional en el adolescente y la dimensión del Apgar family que indica que el adolescente percibe una mayor participación familiar en la toma de decisiones. El hallazgo de menor sintomatología emocional en el adolescente coincide con los resultados obtenidos en dos estudios previos de uso de EMA en niños con diagnóstico de TDAH del grupo de Rosen y colaboradores, donde se establece que los niños que presentaban más angustia emocional tendían a no utilizar la evaluación EMA (P. J.

Rosen & Factor, 2015; P. J. Rosen et al., 2015). Habría que replicar este hallazgo en estudios posteriores para valorar si estados psicopatológicos severo podrían influir en la adecuada utilización de herramientas electrónicas web y si es así, investigar qué nuevas herramientas podrían facilitar evaluaciones EMA en los pacientes sintomatológicamente más graves, como por ejemplo las que se incluyen en el estudio EMA que asocia Inteligencia Artificial del grupo de Berrouiguet y colaboradores, en el que una aplicación de smartphone controla automáticamente varios parámetros del día a día del paciente sin que el paciente tenga que registrarlos activamente (Berrouiguet et al., 2019). El hallazgo de que una mayor participación familiar en la toma de decisiones predice un mayor uso por parte de los adolescentes diagnosticados de TDAH podría relacionarse con un mejor bienestar emocional personal debido al mejor clima familiar. En el estudio de Rintala y colaboradores, un mayor afecto positivo del paciente con diagnóstico en Salud Mental fue relacionado con más uso de EMA (Rintala, Wampers, Myin-Germeys, & Viechtbauer, 2020).

7.1.2.8 Características diferenciales de cuidadores usuarios:

Hemos comparado a los cuidadores usuarios frente a los no usuarios de la aplicación EMA con la finalidad de determinar si las características de sus hijos adolescentes eran diferentes o si los propios cuidadores presentaban algún marcador psicopatológico que implicara mayor utilización del recurso.

Respecto a las características sociodemográficas y clínicas de los adolescentes hemos obtenido los siguientes resultados preliminares: los cuidadores cuyos hijos adolescentes tienen más edad y presentan un diagnóstico de TDAH previo a la primera consulta han utilizado el protocolo EMA más que el resto de los cuidadores. No existen estudios previos en esta área que confirmen nuestros resultados, aunque por el diagnóstico temprano podemos inferir que serán cuidadores implicados en el diagnóstico y seguimiento en Salud Mental de sus hijos, por lo que cumplirán más estrictamente el protocolo que se les ofrece para seguimiento de sus hijos. No hemos encontrado otras diferencias significativas en este campo, por lo que podemos inferir que la severidad sintomatológica del TDAH en el adolescente no influye en el uso de EMA por parte de sus cuidadores. Este resultado es congruente con los estudios previos realizados en EMA en niños con diagnóstico de TDAH y en sus cuidadores, donde se alcanzan altos porcentajes de cumplimentación por parte de los padres, independientemente de la gravedad de la sintomatología del paciente (Whalen et al., 2009; Whalen et al., 2011). Estos resultados nos indicarían que las variables que se asocian a seguimiento en Salud Mental de adultos (mayor hiperactividad, desregulación emocional o disforia) no influirían en el uso de EMA por parte de los cuidadores de los adolescentes.

En el análisis multivariado para determinar los factores que predicen uso de EMA en cuidadores de adolescentes con TDAH, obtenemos que una mayor capacidad de adaptación familiar para usar recursos intra o extrafamiliares frente a los conflictos y una mayor percepción por parte de los cuidadores de ser capaces de tomar decisiones, predicen más uso por parte de los cuidadores. Estos resultados nos indicarían que un mayor grado de satisfacción con el funcionamiento familiar podría asociarse con un mayor uso de EMA por parte de los cuidadores. No existen estudios previos que hayan examinado esta variable en concreto. Podemos interpretar que los cuidadores que se encuentran menos apoyados y, por tanto, con más sobrecarga tendrían más dificultades en acceder a un dispositivo electrónico y rellenar un protocolo diario. En estos casos podría ser de ayuda otras intervenciones más dirigidas a la capacitación parental respecto al comportamiento de su hijo en estas familias, como por ejemplo la intervención telemática manualizada para padres de niños con TDAH realizada en el estudio de Yellowlees y colaboradores (Yellowlees, Hilty, Marks, Neufeld, & Bourgeois, 2008).

7.1.3 Hipótesis 3: A través de técnicas EMA, se podrán identificar características sociodemográficas y clínicas en pacientes adolescentes con diagnóstico de TDAH y en sus cuidadores asociadas a continuación de asistencia en Salud Mental en edad adulta.

En nuestro estudio hemos evaluado la factibilidad y aceptación de un protocolo de evaluación EMA diario en pacientes adolescentes diagnosticados de TDAH y en sus cuidadores a través de una página web en el ámbito clínico. Como resultados preliminares, hemos hallado que el uso/no uso de la evaluación EMA nos ha llevado a descubrir varias diferencias significativas entre adolescentes usuarios y no usuarios y entre cuidadores usuarios y no usuarios. Este hallazgo nos indicaría que la evaluación EMA es capaz de detectar determinadas características sociodemográficas, clínicas o psicopatológicas de los pacientes o cuidadores que la utilizan, como también se ha comprobado en los estudios anteriormente realizados de EMA en TDAH. En función de las características y de las preguntas que implantemos en una evaluación EMA, podemos detectar diferentes perfiles de pacientes y estudiar sus características. Por ejemplo, en una revisión reciente sobre instrumentos para evaluar la labilidad emocional en los pacientes (Marwaha et al., 2014), se encontraron 24 indicadores diferentes de labilidad emocional. Los autores de dicha revisión señalan la necesidad de instaurar medidas viables para evaluar los elementos básicos de la labilidad emocional, es decir: la frecuencia de las oscilaciones del afecto, la intensidad de los cambios afectivos y la regulación del afecto. El estudio del grupo de Ebner-Priemer informa que “para medir con precisión los patrones de variabilidad de las emociones, deben emplearse metodologías (por ejemplo, EMA) que tengan en cuenta la intensidad, la variabilidad y la dependencia temporal” (Ebner-Priemer & Trull, 2009). Las evaluaciones EMA revisadas aportan pruebas de la viabilidad y la funcionalidad de este tipo de aproximación en la evaluación del funcionamiento emocional de los niños con TDAH (N. D. Fogleman, Leaberry, Rosen, Walerius, & Slaughter, 2018; P. J. Rosen & Factor, 2015; P. J. Rosen et al., 2015).

Otra gran ventaja de los protocolos EMA es poder evaluar el funcionamiento familiar o incluso detectar la sobrecarga del cuidador del paciente. Los estudios previos realizados con protocolos de investigación (fuera del ámbito clínico y con incentivos económicos en función de la utilización de EMA) han utilizado protocolos EMA específicos para evaluar estas dos dimensiones tan importantes en pacientes con diagnóstico de TDAH. Gracias a las evaluaciones EMA del grupo de Whalen y al estudio de James J. Li, podemos ver que la mayoría de las ocasiones en que las madres registran la emoción “ira” en sus protocolos EMA, coinciden con el momento en el que las madres se encontraban presencialmente con sus hijos con diagnóstico de TDAH. Las evaluaciones EMA de estos estudios detectan la baja autoestima de los cuidadores, la baja calidad de vida percibida de los cuidadores y la percepción por parte de los cuidadores de que el niño limita la vida del cuidador y de la familia. Estos factores indican la carga diaria de la crianza en los niños con diagnóstico de TDAH y coinciden con los resultados de estudios previos de niños con TDAH con otras metodologías: disminución de la estima y la satisfacción de los padres, aumento de la angustia y la discordia entre los padres, reducción del sentido de competencia de los cuidadores, bajas expectativas de éxito en el manejo de sus hijos y aumento de los niveles de estrés de los padres y de la psicopatología de los padres (Johnston & Mash, 2001; Maniadaki, Sonuga-Barke, Kakouros, & Karaba, 2005; Podolski & Nigg, 2001; Reader, Stewart, & Johnson, 2009). Yu Tao Xiang y su grupo, utilizando un protocolo EMA, obtienen que los padres de pacientes con TDAH, en comparación con la población general, tienen puntuaciones más bajas en calidad de vida en los ámbitos social, psicológico, ambiental y físico (Xiang, Luk, & Lai, 2009). Enfatizan como ventajas del protocolo EMA poder medir el enfado de los cuidadores en el preciso momento de la interacción con sus hijos y verificar cuándo se producen estos momentos de enfado (sobre todo en las mañanas y en los fines de semana). En la mayoría de los estudios EMA revisados, se compara a cuidadores de niños no diagnosticados de TDAH con cuidadores de niños con TDAH, midiendo sus niveles de enfado y de malestar. La calidad y cantidad de estas interacciones no había podido ser relacionada de una forma temporal tan específica a través de los cuestionarios tradicionales. En nuestro estudio realizado

en ámbito clínico (sin incentivo económico por el porcentaje de evaluación realizado) han sido los cuidadores menos sobrecargados los que más han tendido a utilizar la evaluación.

Por todo ello pensamos que la evaluación EMA podría utilizarse exitosamente para la monitorización de pacientes adolescentes con TDAH con riesgo de persistencia de continuar seguimiento en Salud Mental de adultos. Se podría programar una evaluación EMA para facilitar la identificación de variables relacionadas con el riesgo de continuar este seguimiento como las variables halladas en nuestro primer estudio: severidad de síntomas de hiperactividad, de desregulación del humor o de disforia o humor negativo. El dispositivo EMA podría detectar estas alteraciones psicopatológicas y combinar estos datos con los datos sociodemográficos o clínicos de los pacientes que implican un mayor riesgo de persistencia de asistencia en Salud Mental (como el diagnóstico precoz de TDAH o de Trastorno de conducta o el diagnóstico de TDAH combinado). Con estos datos, el protocolo nos ofrecería una alarma de qué paciente podría presentar un mayor riesgo de continuación de seguimiento en la edad adulta, con lo que podríamos potenciar e individualizar su seguimiento y tratamiento clínico. Una posibilidad sería añadir a las evaluaciones EMA dispositivos como pulseras o sensores de movimiento que pudieran monitorizar las cotas de actividad física en el paciente, lo que nos podría indicar una medida objetiva de mayor riesgo psicopatológico en pacientes diagnosticados de TDAH (Wood, Asherson, Rijdsdijk, & Kuntsi, 2009). En el momento actual se están introduciendo nuevos cambios en la evaluación EMA: hemos cambiado el formato de soporte de página web a una aplicación compatible con smartphone para mejorar la accesibilidad, hemos introducido avisos automáticos mediante pop-ups que aparezcan en la pantalla del smartphone exactamente cuando el paciente tenga que realizar la evaluación y nos encontramos en proceso de individualizar las preguntas que se realicen a cada perfil de paciente, para que la evaluación no resulte repetitiva.

Además, podríamos utilizar también los datos aportados por los cuidadores de los adolescentes con TDAH para cruzarlos con los anteriores y mejorar la detección de los pacientes de riesgo, así como detectar a los cuidadores con mayor sobrecarga y que puedan presentar mayor psicopatología propia que provoque un peor funcionamiento personal o familiar o que pueda afectar al cuidado de nuestros pacientes adolescentes. Lo que nos lleva a otra ventaja que podría ofrecer la evaluación EMA en el ámbito clínico, que es su uso como herramienta terapéutica para que los pacientes y las familias sean más conscientes del impacto de los síntomas del TDAH en la vida cotidiana/familiar. En la consulta presencial se podría trabajar a través del protocolo EMA con el adolescente y su familia las interacciones específicas previas a los conflictos o valorar junto a ellos cuándo son más probables que éstas se produzcan y cómo poder evitarlas. Los comentarios espontáneos de muchos padres en el curso de los estudios EMA realizados sobre lo aprendido sobre sus hijos y sobre el funcionamiento familiar apoyan estas intervenciones (Whalen et al., 2009).

En nuestro estudio hemos obtenido resultados preliminares de características de los pacientes adolescentes diagnosticados de TDAH y de sus cuidadores que aumentan la posibilidad de que usen EMA. Entre ellas no se encuentran la gravedad de los síntomas TDAH, la desregulación emocional o el funcionamiento personal o familiar, lo que nos indica que estos factores no son limitantes para el uso de EMA. Por lo tanto, la evaluación EMA puede ser utilizada por pacientes con diagnóstico de TDAH con todo tipo de gravedad sintomatológica y funcional, pudiéndose utilizar para monitorizar la gravedad de estos síntomas o la alteración funcional que provocan en el paciente, como se ha demostrado estos estudios previos realizados en niños con TDAH (Paul J. Rosen & Epstein, 2010; P. J. Rosen et al., 2013; P. J. Rosen & Factor, 2015) y en adolescentes con TDAH (Whalen et al., 2002). Uno de nuestros resultados preliminares ha consistido en que los pacientes con menor alteración emocional tienen más probabilidad de usar el protocolo EMA. En función a este resultado que se repite en estudios anteriores (Barrigon, Berrouguet, et al.), en futuras investigaciones habría que valorar si los pacientes con sintomatología depresiva severa o sintomatología psicótica podrían llevar a cabo una evaluación

EMA de las mismas características o si habría que adaptarla para facilitar su cumplimiento en presencia de psicopatología de estas características. Respecto a la psicopatología de los cuidadores, no hemos encontrado diferencias psicopatológicas entre usuarios y no usuarios, aunque sí tendencia a que la evaluación sea utilizada por cuidadores con mejor funcionamiento familiar. Sería interesante que en futuras investigaciones se valore este posible riesgo de no cumplimentación por peor funcionamiento familiar para poder encontrar alternativas que lo mitiguen, como evaluaciones EMA más accesibles (por ejemplo, presentadas en smartphone, con recordatorios) o con pulsadores inmediatos en caso de exista un conflicto familiar.

Como conclusión, en nuestro primer estudio hemos relacionado la presencia de mayor sintomatología de hiperactividad, de desregulación emocional y de disforia, así como los diagnósticos tempranos de TDAH y Trastorno de conducta con una mayor persistencia de asistencia en Salud Mental del adulto de los pacientes adolescentes con diagnóstico de TDAH. En el segundo estudio realizado, se determina la factibilidad y aceptación de una evaluación EMA en una población clínica de pacientes adolescentes con diagnóstico de TDAH y en sus cuidadores, estableciendo que es una herramienta válida para detectar pacientes o cuidadores de unas características determinadas, en nuestro caso usuarios frente a no usuarios. Concluimos que, según nuestra experiencia, podría ser factible utilizar una evaluación EMA para poder detectar tempranamente los pacientes que presentan mayor riesgo de persistencia de continuar seguimiento en Salud Mental del adulto y poder con ello mejorar las intervenciones clínicas que realizamos en el día a día con los adolescentes y sus familias.

7.2 LIMITACIONES

Los resultados globales de este estudio deben ser interpretados con cautela debido a la existencia de una serie de limitaciones que se exponen a continuación:

- En los dos estudios clínicos realizados no se han utilizado entrevistas semiestructuradas o estructuradas para la evaluación de comorbilidad diagnóstica con el TDAH, siendo los diagnósticos comórbidos diagnósticos clínicos. Sin embargo, se han utilizado escalas que evalúan la comorbilidad psicopatológica de los pacientes, lo que nos ofrece una adecuada caracterización de estos. Además, el diagnóstico de TDAH de los pacientes ha sido realizado mediante criterios diagnósticos DSM4 (en estudio de uso de servicios de Salud Mental en adultos) y DSM5 (en estudio de cumplimentación EMA), empleándose escalas de severidad de síntomas TDAH (ADHD Rating Scale y SWAN, respectivamente).
- La segunda limitación de los resultados de ambos estudios sería la ausencia de evaluación de sintomatología TDAH por parte de otros evaluadores como profesores o por parte de los propios pacientes. En la mayor parte de estudios previos realizados en niños y en adolescentes con TDAH se han utilizado informes parentales, sin embargo, en una revisión realizada se recomienda incluir tanto informes parentales como informes de los propios pacientes (REF Dankaerts 2010).
- Otra limitación sería que ambos estudios clínicos están realizados con muestras de escaso tamaño con pacientes de una zona específica de Madrid, por lo que la generalización de estos resultados está limitada. Sin embargo, pese a los escasos tamaños muestrales, en ambos estudios clínicos se han hallado diferencias estadísticamente significativas entre grupos y se han conseguido condiciones ecológicas en las muestras clínicas.

Las limitaciones específicas del estudio de uso de servicios de Salud Mental de Adultos podrían tener relación con varios factores, detallados a continuación.

- Debido al corto período de seguimiento del estudio, los pacientes que han sido catalogados como no usuarios de los servicios de Salud Mental de adultos podrían hacer uso en un futuro de estos servicios. No obstante, como se demuestra en nuestro

estudio, el porcentaje de pacientes con diagnóstico de TDAH que realizaron la transición a Salud Mental de adultos fue del 58.3%, por lo que serían escasos los pacientes que pudieran consultar en un futuro. Este porcentaje de transición es visiblemente más elevado que las cifras obtenidas en el estudio epidemiológico nacional británico más reciente de transición en TDAH, donde calculan el porcentaje en torno a un 22% REF EKE, lo que podría ser objeto de interés de próximos estudios en nuestro medio.

- Otra limitación de este estudio clínico sería la posibilidad de que algunos pacientes hayan podido cambiar de domicilio al cumplir los 18 años, aunque según datos de la Oficina Europea de Estadística (Eurostat: <http://appsso.eurostat.ec.europa.eu>), los jóvenes españoles suelen mantenerse en el domicilio familiar, independizándose a la edad de 29 años como media. Puede que algunos pacientes no hayan continuado el seguimiento en nuestro servicio por acudir a otros recursos asistenciales (CAID, atención privada) o por estar en privación de libertad, pero si fueran muy prevalentes, este dato iría en contra de la asociación encontrada de menor severidad en el grupo de no seguimiento.
- Otra limitación de este estudio sería que no disponemos de la información necesaria para poder informar de un cambio de diagnóstico en la edad adulta del paciente, por ejemplo, hacia un trastorno bipolar, ya que la baja edad media en nuestro estudio impide detectar la aparición de algunos trastornos mentales graves cuya edad media de aparición se estima en la segunda o tercera década de la vida.

A continuación, se detallan las limitaciones presentes en la revisión de estudios con tecnología EMA:

- La primera limitación presente en la revisión realizada consiste en el escaso número de estudios EMA realizados hasta la fecha en población con diagnóstico de TDAH. Sin embargo, aunque la mayoría de los estudios EMA seleccionados se han realizado en población infantil, en esta revisión encontramos estudios realizados en individuos de todas las edades, desde niños preescolares hasta adultos, lo que corrobora la factibilidad y la facilidad de uso de estas tecnologías.
- Otra limitación es que la tecnología EMA no proporciona datos mientras los niños están en la escuela. Sin embargo, esta tecnología podría integrarse con facilidad en los sistemas escolares e incluso ser utilizada por los maestros y profesores para informar sobre sus estudiantes con TDAH.

Respecto a nuestro estudio clínico de uso de EMA en adolescentes y cuidadores podemos presentar las siguientes limitaciones:

- La principal sería que, por las propias características del setting clínico en el que se ha llevado a cabo nuestro estudio, sería necesario que los clínicos invirtieran cierto tiempo en las consultas de revisión con el paciente para instalar y explicar la evaluación EMA. No obstante, realizar esta inversión de tiempo inicial puede mejorar el posterior seguimiento y evaluación del paciente al disponer de información más detallada sobre sus características pronósticas.
- Otra limitación es que este estudio se ha llevado a cabo en las fases preliminares de desarrollo de la interfaz EMA, lo que ha podido suponer una cumplimentación más escasa por parte de los pacientes y cuidadores. Como se ha indicado anteriormente, en la actualidad se está desarrollando el soporte mediante aplicación para smartphone de la evaluación EMA, añadiéndose recordatorios mediante ventanas emergentes, más diversidad en las preguntas... Se está valorando la inclusión de algún tipo de feedback

para el usuario que pudiera ayudar a mejorar la cumplimentación, aspecto demandado por los pacientes que la utilizaron en el estudio.

- En tercer lugar, no se han analizado las respuestas a los cuestionarios incluidos en el protocolo EMA de pacientes y cuidadores por no considerarse un objetivo principal de este estudio.

7.3 FORTALEZAS Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Esta tesis doctoral supone la primera intervención momentánea ecológica que se realiza en condiciones del ámbito clínico en adolescentes con diagnóstico de TDAH y en sus cuidadores en nuestro país.

Una de las fortalezas de este estudio es la caracterización de una muestra clínica de pacientes adolescentes diagnosticados de TDAH y el hallazgo de que altas cotas de hiperactividad, de disregulación emocional y de disforia en estos pacientes pueden predecir que realicen uso de los servicios de Salud Mental del adulto. Esto les convierte en una diana específica dentro de los pacientes con diagnóstico TDAH en la que centrarnos en Salud Mental Infanto-Juvenil para poder trabajar diferentes aspectos, entre ellos, la transición a servicios de Salud Mental del adulto.

EMA es una potente herramienta que nos ha permitido caracterizar las variables que identifican a usuarios y no usuarios entre los pacientes y entre sus cuidadores. Aunque son resultados exploratorios, son prometedores en cuanto a la aceptación de EMA en población clínica y la factibilidad de estos protocolos que tantas ventajas pueden aportar. Dado que nuestros resultados sugieren que la evaluación EMA es utilizada por pacientes con diferente gravedad sintomatológica y funcional, inferimos que esta tecnología se podría usar para la monitorización de características psicopatológicas como un mayor grado de hiperactividad o de disregulación emocional entre los pacientes. Por ello, pensamos que EMA podría resultar útil en la detección temprana de pacientes con más posibilidades de continuar seguimiento en los servicios de Salud Mental en la etapa adulta. También podría utilizarse para conocer más detalladamente el contexto real de nuestros pacientes o para estudiar las interrelaciones entre ellos y sus cuidadores y poder detectar o prevenir una posible sobrecarga o burning que pueda estar afectando al funcionamiento familiar.

8 CONCLUSIONES

- 1) Las características de los pacientes con diagnóstico de TDAH más relacionadas con continuar el seguimiento de adulto son: diagnóstico de subtipo combinado de TDAH, síntomas más severos de hiperactividad y de desregulación emocional, así como diagnósticos más tempranos de TDAH y de Trastorno de conducta.
- 2) Los protocolos de evaluación momentánea ecológica (EMA) son factibles y permiten una evaluación ecológica intensiva de variables emocionales, deterioro funcional, calidad de vida, consumo de tabaco en pacientes adultos, adolescentes y niños con sintomatología de TDAH.
- 3) La cumplimentación del protocolo EMA de nuestro estudio ha sido de un 25.4% entre los pacientes adolescentes y de un 33.1% entre sus cuidadores.
- 4) Existen características sociodemográficas, clínicas y psicopatológicas asociadas a un mayor uso de tecnología EMA entre pacientes adolescentes con diagnóstico de TDAH y entre sus cuidadores en un contexto clínico.
- 5) Los pacientes que usan más frecuentemente la tecnología EMA son aquellos que presentan mayor bienestar emocional y perciben a su familia como participativa en la resolución de conflictos o en la toma de decisiones. Estos dos factores permiten predecir el uso de EMA en el 68.9% de los adolescentes.
- 6) Los cuidadores que usan con más frecuencia la tecnología EMA reportan una mayor capacidad de adaptación familiar para usar recursos intra o extrafamiliares frente a los conflictos y una mayor percepción de ser capaces de tomar decisiones. Estos dos factores permiten predecir uso de EMA correctamente en el 72.3% de los cuidadores.
- 7) La gravedad sintomatológica del TDAH o la desregulación emocional de los pacientes no son limitantes en el uso de nuestro protocolo EMA.
- 8) Este estudio ofrece resultados prometedores del uso de evaluaciones y protocolos EMA como herramientas para la planificación de intervenciones personalizadas y adaptadas a cada paciente.
- 9) Futuras investigaciones en este ámbito deben determinar cuáles serían las características de evaluaciones EMA que puedan mejorar la cumplimentación por parte de los pacientes, diseñando protocolos cómodos y atractivos para el usuario, así como valorar su éxito en la detección precoz de pacientes más graves.

9 BIBLIOGRAFIA

- Abikoff, H. B., Jensen, P. S., Arnold, L. L., Hoza, B., Hechtman, L., Pollack, S., . . . Wigal, T. (2002). Observed classroom behavior of children with ADHD: relationship to gender and comorbidity. *J Abnorm Child Psychol*, 30(4), 349-359.
- Alizadeh, H., Applequist, K. F., & Coolidge, F. L. (2007). Parental self-confidence, parenting styles, and corporal punishment in families of ADHD children in Iran. *Child Abuse Negl*, 31(5), 567-572. doi:10.1016/j.chiabu.2006.12.005
- Altszuler, A. R., Page, T. F., Gnagy, E. M., Coxe, S., Arrieta, A., Molina, B. S., & Pelham, W. E., Jr. (2016). Financial Dependence of Young Adults with Childhood ADHD. *J Abnorm Child Psychol*, 44(6), 1217-1229. doi:10.1007/s10802-015-0093-9
- Ambikile, J. S., & Outwater, A. (2012). Challenges of caring for children with mental disorders: Experiences and views of caregivers attending the outpatient clinic at Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam - Tanzania. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*, 6(1), 16. doi:10.1186/1753-2000-6-16
- Anastopoulos, A. D., Guevremont, D. C., Shelton, T. L., & DuPaul, G. J. (1992). Parenting stress among families of children with attention deficit hyperactivity disorder. *J Abnorm Child Psychol*, 20(5), 503-520.
- Antshel, K. M., & Barkley, R. (2009). Developmental and behavioral disorders grown up: attention deficit hyperactivity disorder. *J Dev Behav Pediatr*, 30(1), 81-90. doi:10.1097/DBP.0b013e31819359ea
- Baca-Garcia, E., Perez-Rodriguez, M. M., Saiz-Gonzalez, D., Basurte-Villamor, I., Saiz-Ruiz, J., Leiva-Murillo, J. M., . . . de Leon, J. (2007). Variables associated with familial suicide attempts in a sample of suicide attempters. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, 31(6), 1312-1316. doi:10.1016/j.pnpbp.2007.05.019
- Barge-Schaapveld, D. Q., Nicolson, N. A., Berkhof, J., & deVries, M. W. (1999). Quality of life in depression: daily life determinants and variability. *Psychiatry Res*, 88(3), 173-189.
- Barkley, R. A., Anastopoulos, A. D., Guevremont, D. C., & Fletcher, K. E. (1992). Adolescents with attention deficit hyperactivity disorder: mother-adolescent interactions, family beliefs and conflicts, and maternal psychopathology. *J Abnorm Child Psychol*, 20(3), 263-288.
- Barrigon, M. L., Berrouguet, S., Carballo, J. J., Bonal-Gimenez, C., Fernandez-Navarro, P., Pfang, B., . . . Group, M. E. s. (2017). User profiles of an electronic mental health tool for ecological momentary assessment: MEMind. *Int J Methods Psychiatr Res*, 26(1). doi:10.1002/mpr.1554
- Barrigon, M. L., Rico-Romano, A. M., Ruiz-Gomez, M., Delgado-Gomez, D., Barahona, I., Aroca, F., . . . Group, M. E. S. (2017). Comparative study of pencil-and-paper and electronic formats of GHQ-12, WHO-5 and PHQ-9 questionnaires. *Rev Psiquiatr Salud Ment*, 10(3), 160-167. doi:10.1016/j.rpsm.2016.12.002
- Bellon Saameno, J. A., Delgado Sanchez, A., Luna del Castillo, J. D., & Lardelli Claret, P. (1996). [Validity and reliability of the family Apgar family function test]. *Aten Primaria*, 18(6), 289-296.
- Berrouguet, S., Barrigon, M. L., Castroman, J. L., Courtet, P., Artes-Rodriguez, A., & Baca-Garcia, E. (2019). Combining mobile-health (mHealth) and artificial intelligence (AI) methods to avoid suicide attempts: the Smartcrises study protocol. *BMC Psychiatry*, 19(1), 277. doi:10.1186/s12888-019-2260-y
- Biederman, J. (2005). Attention-deficit/hyperactivity disorder: a selective overview. *Biological Psychiatry*, 57(11), 1215-1220. doi:10.1016/j.biopsych.2004.10.020
- Biederman, J., Ball, S. W., Monuteaux, M. C., Mick, E., Spencer, T. J., Mc, C. M., . . . Faraone, S. V. (2008). New insights into the comorbidity between ADHD and major depression in adolescent and young adult females. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 47(4), 426-434. doi:10.1097/CHI.0b013e31816429d3

- Biederman, J., Mick, E., Faraone, S. V., Braaten, E., Doyle, A., Spencer, T., . . . Johnson, M. A. (2002). Influence of gender on attention deficit hyperactivity disorder in children referred to a psychiatric clinic. *Am J Psychiatry*, 159(1), 36-42. doi:10.1176/appi.ajp.159.1.36
- Biederman, J., Petty, C. R., O'Connor, K. B., Hyder, L. L., & Faraone, S. V. (2012). Predictors of persistence in girls with attention deficit hyperactivity disorder: results from an 11-year controlled follow-up study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(2), 147-156. doi:10.1111/j.1600-0447.2011.01797.x
- Bielefeld, M., Drews, M., Putzig, I., Bottel, L., Steinbuchel, T., Dieris-Hirche, J., . . . Theodor Te Wildt, B. (2017). Comorbidity of Internet use disorder and attention deficit hyperactivity disorder: Two adult case-control studies. *J Behav Addict*, 6(4), 490-504. doi:10.1556/2006.6.2017.073
- Blasco-Fontecilla, H., Carballo, J. J., Garcia-Nieto, R., Lopez-Castroman, J., Alegria, A. A., Basurte-Villamor, I., . . . Baca-Garcia, E. (2012). Factors contributing to the utilization of adult mental health services in children and adolescents diagnosed with hyperkinetic disorder. *ScientificWorldJournal*, 2012, 451205. doi:10.1100/2012/451205
- Bones Rocha, K., Perez, K., Rodriguez-Sanz, M., Borrell, C., & Obiols, J. E. (2010). [Prevalence of mental health problems and their association with socioeconomic, work and health variables: Findings from the Spain National Health Survey]. *Psicothema*, 22(3), 389-395.
- Botting, N., Powls, A., Cooke, R. W., & Marlow, N. (1997). Attention deficit hyperactivity disorders and other psychiatric outcomes in very low birthweight children at 12 years. *J Child Psychol Psychiatry*, 38(8), 931-941. doi:10.1111/j.1469-7610.1997.tb01612.x
- Brehaut, J. C., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., Rosenbaum, P. L., & Kohen, D. E. (2011). Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study. *Am J Public Health*, 101(12), 2308-2316. doi:10.2105/AJPH.2011.300298
- Buitelaar, N. J., Posthumus, J. A., & Buitelaar, J. K. (2015). ADHD in Childhood and/or Adulthood as a Risk Factor for Domestic Violence or Intimate Partner Violence: A Systematic Review. *J Atten Disord*. doi:10.1177/1087054715587099
- Canals, J., Morales-Hidalgo, P., Jane, M. C., & Domenech, E. (2018). ADHD Prevalence in Spanish Preschoolers: Comorbidity, Socio-Demographic Factors, and Functional Consequences. *J Atten Disord*, 22(2), 143-153. doi:10.1177/1087054716638511
- Cappe, E., Bolduc, M., Rouge, M. C., Saiag, M. C., & Delorme, R. (2017). Quality of life, psychological characteristics, and adjustment in parents of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Qual Life Res*, 26(5), 1283-1294. doi:10.1007/s11136-016-1446-8
- Carballal Marino, M., Gago Ageitos, A., Ares Alvarez, J., Del Rio Garma, M., Garcia Cendon, C., Goicoechea Castano, A., . . . en representacion del Grupo de Trabajo de Psiquiatria Infantil de la Asociacion Galega de Pediatria de Atencion, P. (2018). [Prevalence of neurodevelopmental, behavioural and learning disorders in Pediatric Primary Care]. *Anales de Pediatr a (Barcelona, Spain: 2003)*, 89(3), 153-161. doi:10.1016/j.anpedi.2017.10.007
- Caro-Canizares, I., Serrano-Drozdzowskyj, E., Pfang, B., Baca-Garcia, E., & Carballo, J. J. (2017). SDQ Dysregulation Profile and Its Relation to the Severity of Psychopathology and Psychosocial Functioning in a Sample of Children and Adolescents With ADHD. *J Atten Disord*, 1087054717691829. doi:10.1177/1087054717691829
- Catala-Lopez, F., Peiro, S., Ridao, M., Sanfelix-Gimeno, G., Genova-Maleras, R., & Catala, M. A. (2012). Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder among children and adolescents in Spain: a systematic review and meta-analysis of epidemiological studies. *BMC Psychiatry*, 12, 168. doi:10.1186/1471-244X-12-168
- Catala-Lopez, F., Ridao, M., Nunez-Beltran, A., Genova-Maleras, R., Alonso-Arroyo, A., Aleixandre-Benavent, R., . . . Tabares-Seisdedos, R. (2019). Prevalence and comorbidity of attention deficit hyperactivity disorder in Spain: study protocol for extending a systematic review with updated meta-analysis of observational studies. *Syst Rev*, 8(1), 49. doi:10.1186/s13643-019-0967-y
- Caye, A., Sibley, M. H., Swanson, J. M., & Rohde, L. A. (2017). Late-Onset ADHD: Understanding the Evidence and Building Theoretical Frameworks. *Curr Psychiatry Rep*, 19(12), 106. doi:10.1007/s11920-017-0858-7

- Caye, A., Spadini, A. V., Karam, R. G., Grevet, E. H., Rovaris, D. L., Bau, C. H., . . . Kielsing, C. (2016). Predictors of persistence of ADHD into adulthood: a systematic review of the literature and meta-analysis. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 25(11), 1151-1159. doi:10.1007/s00787-016-0831-8
- Caye, A., Swanson, J., Thapar, A., Sibley, M., Arseneault, L., Hechtman, L., . . . Rohde, L. A. (2016). Life Span Studies of ADHD-Conceptual Challenges and Predictors of Persistence and Outcome. *Curr Psychiatry Rep*, 18(12), 111. doi:10.1007/s11920-016-0750-x
- Cerrillo-Urbina, A. J., Garcia-Hermoso, A., Martinez-Vizcaino, V., Pardo-Guijarro, M. J., Ruiz-Hermosa, A., & Sanchez-Lopez, M. (2018). Prevalence of probable Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder symptoms: result from a Spanish sample of children. *BMC Pediatrics*, 18(1), 111. doi:10.1186/s12887-018-1083-1
- Charach, A., Yeung, E., Climans, T., & Lillie, E. (2011). Childhood attention-deficit/hyperactivity disorder and future substance use disorders: comparative meta-analyses. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 50(1), 9-21. doi:10.1016/j.jaac.2010.09.019
- Chronis, A. M., Lahey, B. B., Pelham, W. E., Jr., Kipp, H. L., Baumann, B. L., & Lee, S. S. (2003). Psychopathology and substance abuse in parents of young children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 42(12), 1424-1432. doi:10.1097/00004583-200312000-00009
- Clarke, D. E., Narrow, W. E., Regier, D. A., Kuramoto, S. J., Kupfer, D. J., Kuhl, E. A., . . . Kraemer, H. C. (2013). DSM-5 field trials in the United States and Canada, Part I: study design, sampling strategy, implementation, and analytic approaches. *Am J Psychiatry*, 170(1), 43-58. doi:10.1176/appi.ajp.2012.12070998
- Connor, D. F., Steeber, J., & McBurnett, K. (2010). A review of attention-deficit/hyperactivity disorder complicated by symptoms of oppositional defiant disorder or conduct disorder. *J Dev Behav Pediatr*, 31(5), 427-440. doi:10.1097/DBP.0b013e3181e121bd
- Cooper, M., Hammerton, G., Collishaw, S., Langley, K., Thapar, A., Dalsgaard, S., . . . Riglin, L. (2018). Investigating late-onset ADHD: a population cohort investigation. *J Child Psychol Psychiatry*, 59(10), 1105-1113. doi:10.1111/jcpp.12911
- Cunningham, J. A., Gulliver, A., Farrer, L., Bennett, K., & Carron-Arthur, B. (2014). Internet interventions for mental health and addictions: current findings and future directions. *Curr Psychiatry Rep*, 16(12), 521. doi:10.1007/s11920-014-0521-5
- Dalsgaard, S., Ostergaard, S. D., Leckman, J. F., Mortensen, P. B., & Pedersen, M. G. (2015). Mortality in children, adolescents, and adults with attention deficit hyperactivity disorder: a nationwide cohort study. *Lancet*, 385(9983), 2190-2196. doi:10.1016/S0140-6736(14)61684-6
- Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E. J., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Dopfner, M., Hollis, C., . . . Coghill, D. (2010). The quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 19(2), 83-105. doi:10.1007/s00787-009-0046-3
- Daviss, W. B. (2008). A review of co-morbid depression in pediatric ADHD: etiology, phenomenology, and treatment. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 18(6), 565-571. doi:10.1089/cap.2008.032
- de Graaf, R., Kessler, R. C., Fayyad, J., ten Have, M., Alonso, J., Angermeyer, M., . . . Posada-Villa, J. (2008). The prevalence and effects of adult attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) on the performance of workers: results from the WHO World Mental Health Survey Initiative. *Occupational and Environmental Medicine*, 65(12), 835-842. doi:10.1136/oem.2007.038448
- Deault, L. C. (2010). A systematic review of parenting in relation to the development of comorbidities and functional impairments in children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Child Psychiatry Hum Dev*, 41(2), 168-192. doi:10.1007/s10578-009-0159-4
- Del Barrio, V., & Carrasco, M. A. (2004). CDI. Inventario de depresión infantil. Manual. María Kovacs. Madrid: TEA Ediciones.
- Del Barrio, V., Roa, M., Olmedo, M., & Colodron, F. (2002). Primera adaptación del CDI a la población española. *Acción Psicológica*, 3, 263-272.

- Del Barrio, V., Spielberger, C. D., & Aluja, A. (2005). STAXI-NA. Inventario de expresión de ira estado-rasgo en niños y adolescentes. . Madrid: TEA Ediciones.
- Demontis, D., Walters, R. K., Martin, J., Mattheisen, M., Als, T. D., Agerbo, E., . . . Neale, B. M. (2019). Discovery of the first genome-wide significant risk loci for attention deficit/hyperactivity disorder. *Nature Genetics*, 51(1), 63-75. doi:10.1038/s41588-018-0269-7
- Disease, G. B. D., Injury, I., & Prevalence, C. (2017). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet*, 390(10100), 1211-1259. doi:10.1016/S0140-6736(17)32154-2
- Dolan, M., & Lennox, C. (2013). Cool and hot executive function in conduct-disordered adolescents with and without co-morbid attention deficit hyperactivity disorder: relationships with externalizing behaviours. *Psychol Med*, 43(11), 2427-2436. doi:10.1017/S0033291712003078
- Doshi, J. A., Hodgkins, P., Kahle, J., Sikirica, V., Cangelosi, M. J., Setyawan, J., . . . Neumann, P. J. (2012). Economic impact of childhood and adult attention-deficit/hyperactivity disorder in the United States. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(10), 990-1002 e1002. doi:10.1016/j.jaac.2012.07.008
- Doyen, C. M., Oreve, M. J., Desailly, E., Goupil, V., Zarca, K., L'Hermitte, Y., . . . Kaye, K. (2018). Telepsychiatry for Children and Adolescents: A Review of the PROMETTED Project. *Telemedicine Journal and e-Health*, 24(1), 3-10. doi:10.1089/tmj.2017.0041
- Ebner-Priemer, U. W., & Trull, T. J. (2009). Ecological momentary assessment of mood disorders and mood dysregulation. *Psychol Assess*, 21(4), 463-475. doi:10.1037/a0017075
- Eklund, H., Cadman, T., Findon, J., Hayward, H., Howley, D., Beecham, J., . . . Glaser, K. (2016). Clinical service use as people with Attention Deficit Hyperactivity Disorder transition into adolescence and adulthood: a prospective longitudinal study. *BMC Health Services Research*, 16, 248. doi:10.1186/s12913-016-1509-0
- Erskind, H. E., Baxter, A. J., Patton, G., Moffitt, T. E., Patel, V., Whiteford, H. A., & Scott, J. G. (2017). The global coverage of prevalence data for mental disorders in children and adolescents. *Epidemiol Psychiatr Sci*, 26(4), 395-402. doi:10.1017/S2045796015001158
- Erskind, H. E., Ferrari, A. J., Polanczyk, G. V., Moffitt, T. E., Murray, C. J., Vos, T., . . . Scott, J. G. (2014). The global burden of conduct disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder in 2010. *J Child Psychol Psychiatry*, 55(4), 328-336. doi:10.1111/jcpp.12186
- Everhart, R. S., Borschuk, A. P., Miadich, S. A., Barsell, J., & Heron, K. E. (2018). Caregiver Daily Experiences Associated with Child Asthma Symptoms. *Am J Health Behav*, 42(2), 50-60. doi:10.5993/AJHB.42.2.5
- Everhart, R. S., Heron, K. E., Leibach, G. G., & Miadich, S. A. (2017). Developing a Mobile Health Intervention for Low-Income, Urban Caregivers of Children with Asthma: A Pilot Study. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*, 30(4), 252-256. doi:10.1089/ped.2017.0794
- Factor, P. I., Reyes, R. A., & Rosen, P. J. (2014). Emotional Impulsivity in Children with ADHD Associated with Comorbid—Not ADHD—Symptomatology. *J Psychopathol Behav Assess*. doi:10.1007/s10862-014-9428-z
- Faraone, S. V., Asherson, P., Banaschewski, T., Biederman, J., Buitelaar, J. K., Ramos-Quiroga, J. A., . . . Franke, B. (2015). Attention-deficit/hyperactivity disorder. *Nat Rev Dis Primers*, 1, 15020. doi:10.1038/nrdp.2015.20
- Faraone, S. V., & Biederman, J. (2016). Can Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Onset Occur in Adulthood? *JAMA Psychiatry*, 73(7), 655-656. doi:10.1001/jamapsychiatry.2016.0400
- Faraone, S. V., Biederman, J., & Mick, E. (2006). The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder: a meta-analysis of follow-up studies. *Psychol Med*, 36(2), 159-165. doi:10.1017/S003329170500471X
- Faraone, S. V., Ghirardi, L., Kuja-Halkola, R., Lichtenstein, P., & Larsson, H. (2017). The Familial Co-Aggregation of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Intellectual Disability: A Register-Based Family Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 56(2), 167-174 e161. doi:10.1016/j.jaac.2016.11.011

- Fatseas, M., Hurmic, H., Serre, F., Debrabant, R., Daulouede, J. P., Denis, C., & Auriacombe, M. (2016). Addiction severity pattern associated with adult and childhood Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in patients with addictions. *Psychiatry Res*, 246, 656-662. doi:10.1016/j.psychres.2016.10.071
- Fayyad, J., Sampson, N. A., Hwang, I., Adamowski, T., Aguilar-Gaxiola, S., Al-Hamzawi, A., . . . Collaborators, W. H. O. W. M. H. S. (2017). The descriptive epidemiology of DSM-IV Adult ADHD in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *Atten Defic Hyperact Disord*, 9(1), 47-65. doi:10.1007/s12402-016-0208-3
- Finzi-Dottan, R., Triwitz, Y. S., & Golubchik, P. (2011). Predictors of stress-related growth in parents of children with ADHD. *Res Dev Disabil*, 32(2), 510-519. doi:10.1016/j.ridd.2010.12.032
- Fogleman, N. D., Leaberry, K. D., Rosen, P. J., Walerius, D. M., & Slaughter, K. E. (2018). Relation between internalizing behaviors, externalizing behaviors, and peer victimization among children with and without ADHD. *Atten Defic Hyperact Disord*. doi:10.1007/s12402-018-0248-y
- Fogleman, N. D., Walerius, D. M., Rosen, P. J., & Leaberry, K. D. (2016). Peer victimization linked to negative affect in children with and without ADHD. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 46, 1-10.
- Fonareva, I., Amen, A. M., Ellingson, R. M., & Oken, B. S. (2012). Differences in stress-related ratings between research center and home environments in dementia caregivers using ecological momentary assessment. *Int Psychogeriatr*, 24(1), 90-98. doi:10.1017/S1041610211001414
- Forgays, D. K., Spielberger, C. D., Ottaway, S. A., & Forgays, D. G. (1998). Factor structure of the State-Trait Anger Expression Inventory for middle-aged men and women. *Assessment*, 5(2), 141-155. doi:10.1177/107319119800500205
- Franklin, M. S., Mrazek, M. D., Anderson, C. L., Johnston, C., Smallwood, J., Kingstone, A., & Schooler, J. W. (2017). Tracking Distraction. *J Atten Disord*, 21(6), 475-486. doi:10.1177/1087054714543494
- Fridman, M., Banaschewski, T., Sikirica, V., Quintero, J., Erder, M. H., & Chen, K. S. (2017). Factors associated with caregiver burden among pharmacotherapy-treated children/adolescents with ADHD in the Caregiver Perspective on Pediatric ADHD survey in Europe. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 13, 373-386. doi:10.2147/NDT.S121391
- Galloway, H., & Newman, E. (2017). Is there a difference between child self-ratings and parent proxy-ratings of the quality of life of children with a diagnosis of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD)? A systematic review of the literature. *Atten Defic Hyperact Disord*, 9(1), 11-29. doi:10.1007/s12402-016-0210-9
- Gehricke, J. G., Hong, N., Whalen, C. K., Steinhoff, K., & Wigal, T. L. (2009). Effects of transdermal nicotine on symptoms, moods, and cardiovascular activity in the everyday lives of smokers and nonsmokers with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Psychol Addict Behav*, 23(4), 644-655. doi:10.1037/a0017441
- Gehricke, J. G., Hong, N., Wigal, T. L., Chan, V., & Doan, A. (2011). ADHD medication reduces cotinine levels and withdrawal in smokers with ADHD. *Pharmacol Biochem Behav*, 98(3), 485-491. doi:10.1016/j.pbb.2011.02.021
- Gehricke, J. G., Whalen, C. K., Jamner, L. D., Wigal, T. L., & Steinhoff, K. (2006). The reinforcing effects of nicotine and stimulant medication in the everyday lives of adult smokers with ADHD: A preliminary examination. *Nicotine Tob Res*, 8(1), 37-47. doi:10.1080/14622200500431619
- Gershon, J. (2002). A meta-analytic review of gender differences in ADHD. *J Atten Disord*, 5(3), 143-154. doi:10.1177/108705470200500302
- Ghirardi, L., Brikell, I., Kuja-Halkola, R., Freitag, C. M., Franke, B., Asherson, P., . . . Larsson, H. (2018). The familial co-aggregation of ASD and ADHD: a register-based cohort study. *Molecular Psychiatry*, 23(2), 257-262. doi:10.1038/mp.2017.17
- Guevara, J., Lozano, P., Wickizer, T., Mell, L., & Gephart, H. (2001). Utilization and cost of health care services for children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*, 108(1), 71-78. doi:10.1542/peds.108.1.71

- Gupte-Singh, K., Singh, R. R., & Lawson, K. A. (2017). Economic Burden of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder among Pediatric Patients in the United States. *Value Health*, 20(4), 602-609. doi:10.1016/j.jval.2017.01.007
- Guy, W. (1976). Clinical Global Improvement Scale. *Rockville MD: National Institute of mental Health*.
- Hall, T., Krahn, G. L., Horner-Johnson, W., Lamb, G., Rehabilitation, R., & Training Center Expert Panel on Health, M. (2011). Examining functional content in widely used Health-Related Quality of Life scales. *Rehabil Psychol*, 56(2), 94-99. doi:10.1037/a0023054
- Heron, K. E., Everhart, R. S., McHale, S. M., & Smyth, J. M. (2017). Using Mobile-Technology-Based Ecological Momentary Assessment (EMA) Methods With Youth: A Systematic Review and Recommendations. *J Pediatr Psychol*, 42(10), 1087-1107. doi:10.1093/jpepsy/jsx078
- Hessler, D. M., & Fainsilber Katz, L. (2007). Children's emotion regulation: Self-report and physiological response to peer provocation. *Dev Psychol*, 43(1), 27-38. doi:10.1037/0012-1649.43.1.27
- Holtmann, M., Becker, A., Banaschewski, T., Rothenberger, A., & Roessner, V. (2011). Psychometric validity of the strengths and difficulties questionnaire-dysregulation profile. *Psychopathology*, 44(1), 53-59. doi:10.1159/000318164
- Hong, M., Park, B., Lee, S. M., Bahn, G. H., Kim, M. J., Park, S., . . . Park, H. (2019). Economic Burden and Disability-Adjusted Life Years (DALYs) of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. *J Atten Disord*, 1087054719864632. doi:10.1177/1087054719864632
- Hoza, B., Gerdes, A. C., Hinshaw, S. P., Arnold, L. E., Pelham, W. E., Jr., Molina, B. S., . . . Wigal, T. (2004). Self-perceptions of competence in children with ADHD and comparison children. *J Consult Clin Psychol*, 72(3), 382-391. doi:10.1037/0022-006X.72.3.382
- Hufford, M. R., Shields, A. L., Shiffman, S., Paty, J., & Balabanis, M. (2002). Reactivity to ecological momentary assessment: an example using undergraduate problem drinkers. *Psychol Addict Behav*, 16(3), 205-211.
- Ingerski, L. M., Modi, A. C., Hood, K. K., Pai, A. L., Zeller, M., Piazza-Waggoner, C., . . . Hommel, K. A. (2010). Health-related quality of life across pediatric chronic conditions. *J Pediatr*, 156(4), 639-644. doi:10.1016/j.jpeds.2009.11.008
- Johnston, C., & Mash, E. J. (2001). Families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: review and recommendations for future research. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 4(3), 183-207.
- Kaye, S., Ramos-Quiroga, J. A., van de Glind, G., Levin, F. R., Faraone, S. V., Allsop, S., . . . van den Brink, W. (2019). Persistence and Subtype Stability of ADHD Among Substance Use Disorder Treatment Seekers. *J Atten Disord*, 23(12), 1438-1453. doi:10.1177/1087054716629217
- Kendall, P. C., Compton, S. N., Walkup, J. T., Birmaher, B., Albano, A. M., Sherrill, J., . . . Piacentini, J. (2010). Clinical characteristics of anxiety disordered youth. *J Anxiety Disord*, 24(3), 360-365. doi:10.1016/j.janxdis.2010.01.009
- Kessler, R. C., Adler, L., Ames, M., Barkley, R. A., Birnbaum, H., Greenberg, P., . . . Ustun, T. B. (2005). The prevalence and effects of adult attention deficit/hyperactivity disorder on work performance in a nationally representative sample of workers. *J Occup Environ Med*, 47(6), 565-572.
- Kessler, R. C., Adler, L., Barkley, R., Biederman, J., Conners, C. K., Demler, O., . . . Zaslavsky, A. M. (2006). The prevalence and correlates of adult ADHD in the United States: results from the National Comorbidity Survey Replication. *Am J Psychiatry*, 163(4), 716-723. doi:10.1176/ajp.2006.163.4.716
- Khor, A. S., Gray, K. M., Reid, S. C., & Melvin, G. A. (2014). Feasibility and validity of ecological momentary assessment in adolescents with high-functioning autism and Asperger's disorder. *J Adolesc*, 37(1), 37-46. doi:10.1016/j.adolescence.2013.10.005
- Knouse, L. E., Mitchell, J. T., Brown, L. H., Silvia, P. J., Kane, M. J., Myin-Germeys, I., & Kwapil, T. R. (2008). The expression of adult ADHD symptoms in daily life: an application of experience sampling methodology. *J Atten Disord*, 11(6), 652-663. doi:10.1177/1087054707299411
- Kousha, M., Attar, H. A., & Shoar, Z. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *J Child Health Care*, 20(3), 405-414. doi:10.1177/1367493515598644

- Kovacs, M. (1985). The Children's Depression, Inventory (CDI). *Psychopharmacology Bulletin*, 21(4), 995-998.
- Lara, C., Fayyad, J., de Graaf, R., Kessler, R. C., Aguilar-Gaxiola, S., Angermeyer, M., . . . Sampson, N. (2009). Childhood predictors of adult attention-deficit/hyperactivity disorder: results from the World Health Organization World Mental Health Survey Initiative. *Biological Psychiatry*, 65(1), 46-54. doi:10.1016/j.biopsych.2008.10.005
- Leaberry, K. D., Rosen, P. J., Fogleman, N. D., Walerius, D. M., & Slaughter, K. E. (2017). Comorbid Internalizing and Externalizing Disorders Predict Lability of Negative Emotions Among Children With ADHD. *J Atten Disord*, 1087054717734647. doi:10.1177/1087054717734647
- Lee, Y. C., Yang, H. J., Lee, W. T., & Teng, M. J. (2017). Do parents and children agree on rating a child's HRQOL? A systematic review and Meta-analysis of comparisons between children with attention deficit hyperactivity disorder and children with typical development using the PedsQL(TM). *Disabil Rehabil*, 1-11. doi:10.1080/09638288.2017.1391338
- Leibenluft, E. (2011). Severe mood dysregulation, irritability, and the diagnostic boundaries of bipolar disorder in youths. *Am J Psychiatry*, 168(2), 129-142. doi:10.1176/appi.ajp.2010.10050766
- Leidy, N. K., Revicki, D. A., & Geneste, B. (1999). Recommendations for evaluating the validity of quality of life claims for labeling and promotion. *Value Health*, 2(2), 113-127. doi:10.1046/j.1524-4733.1999.02210.x
- Lensing, M. B., Zeiner, P., Sandvik, L., & Opjordsmoen, S. (2015). Quality of life in adults aged 50+ with ADHD. *J Atten Disord*, 19(5), 405-413. doi:10.1177/1087054713480035
- Li, J. J., & Lansford, J. E. (2018). A smartphone-based ecological momentary assessment of parental behavioral consistency: Associations with parental stress and child ADHD symptoms. *Dev Psychol*, 54(6), 1086-1098. doi:10.1037/dev0000516
- Libutzki, B., Ludwig, S., May, M., Jacobsen, R. H., Reif, A., & Hartman, C. A. (2019). Direct medical costs of ADHD and its comorbid conditions on basis of a claims data analysis. *European Psychiatry*, 58, 38-44. doi:10.1016/j.eurpsy.2019.01.019
- Loeber, R., Burke, J. D., Lahey, B. B., Winters, A., & Zera, M. (2000). Oppositional defiant and conduct disorder: a review of the past 10 years, part I. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 39(12), 1468-1484. doi:10.1097/00004583-200012000-00007
- Maniadaki, K., Sonuga-Barke, E., Kakouros, E., & Karaba, R. (2005). Maternal emotions and self-efficacy beliefs in relation to boys and girls with AD/HD. *Child Psychiatry Hum Dev*, 35(3), 245-263. doi:10.1007/s10578-004-6460-3
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, C., Rico, J. M., Lanz, P., & Taussig, M. I. . (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (caregiver burden interview de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Marwaha, S., He, Z., Broome, M., Singh, S. P., Scott, J., Eyden, J., & Wolke, D. (2014). How is affective instability defined and measured? A systematic review. *Psychol Med*, 44(9), 1793-1808. doi:10.1017/S0033291713002407
- May, M., Junghaenel, D. U., Ono, M., Stone, A. A., & Schneider, S. (2018). Ecological Momentary Assessment Methodology in Chronic Pain Research: A Systematic Review. *Journal of Pain*, 19(7), 699-716. doi:10.1016/j.jpain.2018.01.006
- Mayes, S. D., Waxmonsky, J. D., Calhoun, S. L., & Bixler, E. O. (2016). Disruptive Mood Dysregulation Disorder Symptoms and Association with Oppositional Defiant and Other Disorders in a General Population Child Sample. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 26(2), 101-106. doi:10.1089/cap.2015.0074
- McKeon, A., McCue, M., Skidmore, E., Schein, M., & Kulzer, J. (2018). Ecological momentary assessment for rehabilitation of chronic illness and disability. *Disabil Rehabil*, 40(8), 974-987. doi:10.1080/09638288.2017.1280545
- Merwood, A., Chen, W., Rijdsdijk, F., Skirrow, C., Larsson, H., Thapar, A., . . . Asherson, P. (2014). Genetic associations between the symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder and emotional

- lability in child and adolescent twins. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 53(2), 209-220 e204. doi:10.1016/j.jaac.2013.11.006
- Mick, E., Faraone, S. V., Spencer, T., Zhang, H. F., & Biederman, J. (2008). Assessing the validity of the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Short Form in adults with ADHD. *J Atten Disord*, 11(4), 504-509. doi:10.1177/1087054707308468
- Milberger, S., Biederman, J., Faraone, S. V., Guite, J., & Tsuang, M. T. (1997). Pregnancy, delivery and infancy complications and attention deficit hyperactivity disorder: issues of gene-environment interaction. *Biological Psychiatry*, 41(1), 65-75. doi:10.1016/0006-3223(95)00653-2
- Mitchell, J. T., Dennis, M. F., English, J. S., Dennis, P. A., Brightwood, A., Beckham, J. C., & Kollins, S. H. (2014). Ecological momentary assessment of antecedents and consequences of smoking in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Subst Use Misuse*, 49(11), 1446-1456. doi:10.3109/10826084.2014.912229
- Mitchell, J. T., Schick, R. S., Hallyburton, M., Dennis, M. F., Kollins, S. H., Beckham, J. C., & McClernon, F. J. (2014). Combined ecological momentary assessment and global positioning system tracking to assess smoking behavior: a proof of concept study. *J Dual Diagn*, 10(1), 19-29. doi:10.1080/15504263.2013.866841
- Morren, M., van Dulmen, S., Ouwerkerk, J., & Bensing, J. (2009). Compliance with momentary pain measurement using electronic diaries: a systematic review. *Eur J Pain*, 13(4), 354-365. doi:10.1016/j.ejpain.2008.05.010
- Mueller, A. K., Fuermaier, A. B., Koerts, J., & Tucha, L. (2012). Stigma in attention deficit hyperactivity disorder. *Atten Defic Hyperact Disord*, 4(3), 101-114. doi:10.1007/s12402-012-0085-3
- Myin-Germeys, I., Birchwood, M., & Kwapil, T. (2011). From environment to therapy in psychosis: a real-world momentary assessment approach. *Schizophr Bull*, 37(2), 244-247. doi:10.1093/schbul/sbq164
- O'Connor, S. G., Koprowski, C., Dzubur, E., Leventhal, A. M., Huh, J., & Dunton, G. F. (2017). Differences in Mothers' and Children's Dietary Intake during Physical and Sedentary Activities: An Ecological Momentary Assessment Study. *J Acad Nutr Diet*, 117(8), 1265-1271. doi:10.1016/j.jand.2017.02.012
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 38(6), 1092-1103. doi:10.1007/s10803-007-0497-7
- Owens, J. S., Goldfine, M. E., Evangelista, N. M., Hoza, B., & Kaiser, N. M. (2007). A critical review of self-perceptions and the positive illusory bias in children with ADHD. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 10(4), 335-351. doi:10.1007/s10567-007-0027-3
- Parmanto, B., Pulantara, I. W., Schutte, J. L., Saptono, A., & McCue, M. P. (2013). An integrated telehealth system for remote administration of an adult autism assessment. *Telemedicine Journal and e-Health*, 19(2), 88-94. doi:10.1089/tmj.2012.0104
- Perez Algorta, G., MacPherson, H. A., Youngstrom, E. A., Belt, C. C., Arnold, L. E., Frazier, T. W., . . . Fristad, M. A. (2017). Parenting Stress Among Caregivers of Children With Bipolar Spectrum Disorders. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 1-15. doi:10.1080/15374416.2017.1280805
- Pinzone, V., De Rossi, P., Trabucchi, G., Lester, D., Girardi, P., & Pompili, M. (2019). Temperament correlates in adult ADHD: A systematic review(bigstar bigstar). *Journal of Affective Disorders*, 252, 394-403. doi:10.1016/j.jad.2019.04.006
- Podolski, C. L., & Nigg, J. T. (2001). Parent stress and coping in relation to child ADHD severity and associated child disruptive behavior problems. *J Clin Child Psychol*, 30(4), 503-513. doi:10.1207/S15374424JCCP3004_07
- Polanczyk, G., de Lima, M. S., Horta, B. L., Biederman, J., & Rohde, L. A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *Am J Psychiatry*, 164(6), 942-948. doi:10.1176/ajp.2007.164.6.942
- Polanczyk, G. V., Salum, G. A., Sugaya, L. S., Caye, A., & Rohde, L. A. (2015). Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *J Child Psychol Psychiatry*, 56(3), 345-365. doi:10.1111/jcpp.12381

- Polanczyk, G. V., Willcutt, E. G., Salum, G. A., Kieling, C., & Rohde, L. A. (2014). ADHD prevalence estimates across three decades: an updated systematic review and meta-regression analysis. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 434-442. doi:10.1093/ije/dyt261
- Putnam, K. M., & McSweeney, L. B. (2008). Depressive symptoms and baseline prefrontal EEG alpha activity: a study utilizing Ecological Momentary Assessment. *Biol Psychol*, 77(2), 237-240. doi:10.1016/j.biopsycho.2007.10.010
- Quinn, P. O., & Madhoo, M. (2014). A review of attention-deficit/hyperactivity disorder in women and girls: uncovering this hidden diagnosis. *Primary Care Companion to CNS Disorders*, 16(3). doi:10.4088/PCC.13r01596
- Reader, S. K., Stewart, L. M., & Johnson, J. H. (2009). Assessing ADHD-related family stressors with the Disruptive Behavior Stress Inventory (DBSI): a replication and extension. *J Clin Psychol Med Settings*, 16(2), 148-160. doi:10.1007/s10880-008-9140-9
- Reale, L., Bartoli, B., Cartabia, M., Zanetti, M., Costantino, M. A., Canevini, M. P., . . . Lombardy, A. G. (2017). Comorbidity prevalence and treatment outcome in children and adolescents with ADHD. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 26(12), 1443-1457. doi:10.1007/s00787-017-1005-z
- Reid, R., DuPaul, G. J., Power, T. J., Anastopoulos, A. D., Rogers-Adkinson, D., Noll, M. B., & Riccio, C. (1998). Assessing culturally different students for attention deficit hyperactivity disorder using behavior rating scales. *J Abnorm Child Psychol*, 26(3), 187-198. doi:10.1023/a:1022620217886
- Rintala, A., Wampers, M., Myin-Germeys, I., & Viechtbauer, W. (2020). Momentary predictors of compliance in studies using the experience sampling method. *Psychiatry Res*, 286, 112896. doi:10.1016/j.psychres.2020.112896
- Rommelse, N. N., Geurts, H. M., Franke, B., Buitelaar, J. K., & Hartman, C. A. (2011). A review on cognitive and brain endophenotypes that may be common in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder and facilitate the search for pleiotropic genes. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35(6), 1363-1396. doi:10.1016/j.neubiorev.2011.02.015
- Rosen, P. J., & Epstein, J. N. (2010). A pilot study of ecological momentary assessment of emotion dysregulation in children. *Journal of ADHD & related disorders*, 1(4).
- Rosen, P. J., Epstein, J. N., & Van Orden, G. (2013). I know it when I quantify it: ecological momentary assessment and recurrence quantification analysis of emotion dysregulation in children with ADHD. *Atten Defic Hyperact Disord*, 5(3), 283-294. doi:10.1007/s12402-013-0101-2
- Rosen, P. J., & Factor, P. I. (2015). Emotional Impulsivity and Emotional and Behavioral Difficulties Among Children With ADHD: An Ecological Momentary Assessment Study. *J Atten Disord*, 19(9), 779-793. doi:10.1177/1087054712463064
- Rosen, P. J., Walerius, D. M., Fogleman, N. D., & Factor, P. I. (2015). The association of emotional lability and emotional and behavioral difficulties among children with and without ADHD. *Atten Defic Hyperact Disord*, 7(4), 281-294. doi:10.1007/s12402-015-0175-0
- Safren, S. A., Sprich, S. E., Cooper-Vince, C., Knouse, L. E., & Lerner, J. A. (2010). Life impairments in adults with medication-treated ADHD. *J Atten Disord*, 13(5), 524-531. doi:10.1177/1087054709332460
- Sciberras, E., Mueller, K. L., Efron, D., Bisset, M., Anderson, V., Schilpzand, E. J., . . . Nicholson, J. M. (2014). Language problems in children with ADHD: a community-based study. *Pediatrics*, 133(5), 793-800. doi:10.1542/peds.2013-3355
- Shaffer, D., Gould, M. S., Brasic, J., Ambrosini, P., Fisher, P., Bird, H., & Aluwahlia, S. . (1983). A children's global assessment scale (CGAS). *Arch Gen Psychiatry*, 40(11), 1228-1231. .
- Shiffman, S., Stone, A. A., & Hufford, M. R. (2008). Ecological momentary assessment. *Annu Rev Clin Psychol*, 4, 1-32.
- Simonoff, E., Pickles, A., Wood, N., Gringras, P., & Chadwick, O. (2007). ADHD symptoms in children with mild intellectual disability. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 46(5), 591-600. doi:10.1097/chi.0b013e3180323330

- Smith, A. B., Fallowfield, L. J., Stark, D. P., Velikova, G., & Jenkins, V. (2010). A Rasch and confirmatory factor analysis of the general health questionnaire (GHQ)--12. *Health Qual Life Outcomes*, 8, 45. doi:10.1186/1477-7525-8-45
- Solhan, M. B., Trull, T. J., Jahng, S., & Wood, P. K. (2009). Clinical assessment of affective instability: comparing EMA indices, questionnaire reports, and retrospective recall. *Psychol Assess*, 21(3), 425-436. doi:10.1037/a0016869
- Steinhausen, H. C., Novik, T. S., Baldursson, G., Curatolo, P., Lorenzo, M. J., Rodrigues Pereira, R., . . . Group, A. S. (2006). Co-existing psychiatric problems in ADHD in the ADORE cohort. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 15 Suppl 1, I25-29. doi:10.1007/s00787-006-1004-y
- Stevens, S. E., Sonuga-Barke, E. J., Kreppner, J. M., Beckett, C., Castle, J., Colvert, E., . . . Rutter, M. (2008). Inattention/overactivity following early severe institutional deprivation: presentation and associations in early adolescence. *J Abnorm Child Psychol*, 36(3), 385-398. doi:10.1007/s10802-007-9185-5
- Swanson, J. M., Schuck, S., Porter, M. M., Carlson, C., Hartman, C. A., Sergeant, J. A., . . . Wigal, T. (2012). Categorical and Dimensional Definitions and Evaluations of Symptoms of ADHD: History of the SNAP and the SWAN Rating Scales. *Int J Educ Psychol Assess*, 10(1), 51-70.
- Swendsen, J., Ben-Zeev, D., & Granholm, E. (2011). Real-time electronic ambulatory monitoring of substance use and symptom expression in schizophrenia. *Am J Psychiatry*, 168(2), 202-209. doi:10.1176/appi.ajp.2010.10030463
- Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *J Autism Dev Disord*, 42(7), 1411-1418. doi:10.1007/s10803-011-1375-x
- Thapar, A. (2018). Discoveries on the Genetics of ADHD in the 21st Century: New Findings and Their Implications. *Am J Psychiatry*, 175(10), 943-950. doi:10.1176/appi.ajp.2018.18040383
- Thomas, R., Sanders, S., Doust, J., Beller, E., & Glasziou, P. (2015). Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*, 135(4), e994-1001. doi:10.1542/peds.2014-3482
- Trull, T. J., & Ebner-Priemer, U. W. (2009). Using experience sampling methods/ecological momentary assessment (ESM/EMA) in clinical assessment and clinical research: introduction to the special section. *Psychol Assess*, 21(4), 457-462. doi:10.1037/a0017653
- Tung, I., Li, J. J., Meza, J. I., Jezior, K. L., Kianmahd, J. S., Hentschel, P. G., . . . Lee, S. S. (2016). Patterns of Comorbidity Among Girls With ADHD: A Meta-analysis. *Pediatrics*, 138(4). doi:10.1542/peds.2016-0430
- van Emmerik-van Oortmerssen, K., van de Glind, G., van den Brink, W., Smit, F., Crunelle, C. L., Swets, M., & Schoevers, R. A. (2012). Prevalence of attention-deficit hyperactivity disorder in substance use disorder patients: a meta-analysis and meta-regression analysis. *Drug and Alcohol Dependence*, 122(1-2), 11-19. doi:10.1016/j.drugalcdep.2011.12.007
- van Knippenberg, R. J. M., de Vugt, M. E., Ponds, R. W., Myin-Germeys, I., van Twillert, B., & Verhey, F. R. J. (2017). Dealing with daily challenges in dementia (deal-id study): an experience sampling study to assess caregiver functioning in the flow of daily life. *Int J Geriatr Psychiatry*, 32(9), 949-958. doi:10.1002/gps.4552
- van Lieshout, M., Luman, M., Twisk, J. W., van Ewijk, H., Groenman, A. P., Thissen, A. J., . . . Oosterlaan, J. (2016). A 6-year follow-up of a large European cohort of children with attention-deficit/hyperactivity disorder-combined subtype: outcomes in late adolescence and young adulthood. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 25(9), 1007-1017. doi:10.1007/s00787-016-0820-y
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*, 5, 43. doi:10.1186/1477-7525-5-43
- Walerius, D. M., Fogleman, N. D., & Rosen, P. J. (2016). The Role of ADHD and Negative Emotional Lability in Predicting Changes in Parenting Daily Hassles. *J Child Fam Stud*. doi:10.1007/s10826-016-0381-1

- Walerius, D. M., Reyes, R. A., Rosen, P. J., & Factor, P. I. (2018). Functional Impairment Variability in Children With ADHD Due to Emotional Impulsivity. *J Atten Disord*, 22(8), 724-737. doi:10.1177/1087054714561859
- Walz, L. C., Nauta, M. H., & Aan Het Rot, M. (2014). Experience sampling and ecological momentary assessment for studying the daily lives of patients with anxiety disorders: a systematic review. *J Anxiety Disord*, 28(8), 925-937. doi:10.1016/j.janxdis.2014.09.022
- Waschbusch, D. A. (2002). A meta-analytic examination of comorbid hyperactive-impulsive-attention problems and conduct problems. *Psychological Bulletin*, 128(1), 118-150. doi:10.1037/0033-2909.128.1.118
- Wen, C. K. F., Schneider, S., Stone, A. A., & Spruijt-Metz, D. (2017). Compliance With Mobile Ecological Momentary Assessment Protocols in Children and Adolescents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Med Internet Res*, 19(4), e132. doi:10.2196/jmir.6641
- Whalen, C. K., Henker, B., Ishikawa, S. S., Floro, J. N., Emmerson, N. A., Johnston, J. A., & Swindle, R. (2009). ADHD and anger contexts: electronic diary mood reports from mothers and children. *J Pediatr Psychol*, 34(9), 940-953. doi:10.1093/jpepsy/jsn138
- Whalen, C. K., Henker, B., Ishikawa, S. S., Jamner, L. D., Floro, J. N., Johnston, J. A., & Swindle, R. (2006). An electronic diary study of contextual triggers and ADHD: get ready, get set, get mad. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 45(2), 166-174. doi:10.1097/01.chi.0000189057.67902.10
- Whalen, C. K., Henker, B., Jamner, L. D., Ishikawa, S. S., Floro, J. N., Swindle, R., . . . Johnston, J. A. (2006). Toward mapping daily challenges of living with ADHD: maternal and child perspectives using electronic diaries. *J Abnorm Child Psychol*, 34(1), 115-130. doi:10.1007/s10802-005-9008-5
- Whalen, C. K., Jamner, L. D., Henker, B., Delfino, R. J., & Lozano, J. M. (2002). The ADHD spectrum and everyday life: experience sampling of adolescent moods, activities, smoking, and drinking. *Child Dev*, 73(1), 209-227.
- Whalen, C. K., Odgers, C. L., Reed, P. L., & Henker, B. (2011). Dissecting daily distress in mothers of children with ADHD: an electronic diary study. *J Fam Psychol*, 25(3), 402-411. doi:10.1037/a0023473
- Willcutt, E. G. (2012). The prevalence of DSM-IV attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analytic review. *Neurotherapeutics*, 9(3), 490-499. doi:10.1007/s13311-012-0135-8
- Willcutt, E. G., Doyle, A. E., Nigg, J. T., Faraone, S. V., & Pennington, B. F. (2005). Validity of the executive function theory of attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analytic review. *Biological Psychiatry*, 57(11), 1336-1346. doi:10.1016/j.biopsych.2005.02.006
- Williams, N. M., Zaharieva, I., Martin, A., Langley, K., Mantripragada, K., Fossdal, R., . . . Thapar, A. (2010). Rare chromosomal deletions and duplications in attention-deficit hyperactivity disorder: a genome-wide analysis. *Lancet*, 376(9750), 1401-1408. doi:10.1016/S0140-6736(10)61109-9
- Wood, A. C., Asherson, P., Rijdsdijk, F., & Kuntsi, J. (2009). Is overactivity a core feature in ADHD? Familial and receiver operating characteristic curve analysis of mechanically assessed activity level. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 48(10), 1023-1030. doi:10.1097/CHI.0b013e3181b54612
- Wright, E. P., Selby, P. J., Crawford, M., Gillibrand, A., Johnston, C., Perren, T. J., . . . Cull, A. (2003). Feasibility and compliance of automated measurement of quality of life in oncology practice. *J Clin Oncol*, 21(2), 374-382. doi:10.1200/JCO.2003.11.044
- Xiang, Y. T., Luk, E. S., & Lai, K. Y. (2009). Quality of life in parents of children with attention-deficit-hyperactivity disorder in Hong Kong. *Aust N Z J Psychiatry*, 43(8), 731-738. doi:10.1080/00048670903001968
- Yang, H. N., Tai, Y. M., Yang, L. K., & Gau, S. S. (2013). Prediction of childhood ADHD symptoms to quality of life in young adults: adult ADHD and anxiety/depression as mediators. *Res Dev Disabil*, 34(10), 3168-3181. doi:10.1016/j.ridd.2013.06.011

- Yellowlees, P. M., Hilty, D. M., Marks, S. L., Neufeld, J., & Bourgeois, J. A. (2008). A retrospective analysis of a child and adolescent eMental Health program. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 47(1), 103-107. doi:10.1097/chi.0b013e31815a56a7

10 ANEXOS

10.1 ANEXO 1: ADHD RATING-IV SCALE

- 1 Al hacer mi trabajo no logro fijar mi atención en los detalles o cometo errores por no tener cuidado
- 2 Muevo las manos o los pies o me muevo constantemente en mi asiento
- 3 Tengo dificultad para sostener mi atención en las tareas o en las actividades de diversión
- 4 Me levanto del asiento en situaciones en donde se espera que permanezca sentado
- 5 No presto atención cuando se me habla directamente
- 6 Me siento inquieto
- 7 No sigo instrucciones de principio a fin y no termino el trabajo asignado
- 8 Tengo dificultades para llevar a cabo actividades en mi tiempo libre de manera calmada o para hacer cosas divertidas tranquilamente
- 9 Tengo dificultad para organizar las tareas y actividades
- 10 Me siento como si tuviese que «moverme continuamente» o «como si me empujara un motor»
- 11 Me disgusta, evito o estoy reticente a llevar a cabo trabajo que requiera esfuerzo mental sostenido
- 12 Hablo en exceso
- 13 Pierdo cosas que son necesarias para llevar a cabo tareas o actividades
- 14 Contesto abruptamente antes de que otros terminen de hacerme la pregunta
- 15 Me distraigo fácilmente
- 16 Tengo dificultad para esperar mi turno
- 17 Soy olvidadizo en las actividades diarias
- 18 Interrumpo a los demás o soy entrometido

10.2 ANEXO 2: ESCALA SCQ

1. Tiene en cuenta los sentimientos de otras personas.
2. Es inquieto/a, hiperactivo/a, no puede permanecer quieto/a por mucho tiempo.
3. Se queja con frecuencia de dolores de cabeza, de estómago, o de náuseas.
4. Comparte frecuentemente con otros niños/as chucherías, juguetes, lápices.
5. Frecuentemente tiene rabietas o mal genio.
6. Es más bien solitario/a y tiende a jugar solo/a.
7. Por lo general es obediente, suele hacer lo que le piden los adultos.
8. Tiene muchas preocupaciones, a menudo parece inquieto o preocupado/a.
9. Ofrece ayuda cuando alguien resulta herido, disgustado o enfermo.
10. Está continuamente moviéndose y es revoltoso/a.
11. Tiene por lo menos un/a buen/a amigo/a.
12. Pelea con frecuencia con otros niños/as o se meten con ellos/ellas.
13. Se siente a menudo infeliz, desanimado o lloroso/a.
14. Por lo general cae bien a los otros niños/as.
15. Se distrae con facilidad, su concentración tiende a dispersarse.

16. Es nervioso/a o dependiente ante nuevas situaciones, fácilmente pierde la confianza en sí mismo/a.
17. Trata bien a los niños/as más pequeños/as.
18. A menudo miente y engaña.
19. Los otros niños se meten con él/ella o se burlan de él/ella.
20. A menudo se ofrece para ayudar (a padres, maestros, otros niños).
21. Piensa las cosas antes de hacerlas.
22. Roba cosas en casa, en la escuela o en otros sitios.
23. Se lleva mejor con adultos que con otros niños/as.
24. Tiene muchos miedos, se asusta fácilmente.
25. Termina lo que empieza, tiene buena concentración

10.3 ANEXO 3: ESCALA CDI

1-De vez en cuando estoy triste.
Muchas veces estoy triste.
Siempre estoy triste.

2-Nunca me va a salir nada bien.
No estoy muy seguro de si las cosas me van a salir bien.
Las cosas me van a salir bien.

3-La mayoría de las cosas las hago bien.
Muchas cosas las hago mal.
Todo lo hago mal.

4-Muchas cosas me divierten.
Algunas cosas me divierten.
Nada me divierte.

5-Siempre soy malo o mala.
Muchas veces soy malo o mala.
Algunas veces soy malo o mala.

6-A veces pienso que me puedan pasar cosas malas.
Me preocupa que pasen cosas malas.
Estoy seguro de que me pasarán cosas muy malas.

7-Me odio.
No me gusta como soy.
Me gusta como soy.

8-Todas las cosas malas son por mi culpa.
Muchas cosas malas son por mi culpa.
Generalmente no tengo la culpa de que pasen cosas malas.

9-No pienso en matarme.
Pienso en matarme, pero no lo haría.
Quiero matarme.

10-Todos los días tengo ganas de llorar.
Muchos días tengo ganas de llorar.
De vez en cuando tengo ganas de llorar.

11-Siempre me preocupan las cosas.
Muchas veces me preocupan las cosas.
De vez en cuando me preocupan las cosas.

12-Me gusta estar con la gente.
Muchas veces no me gusta estar con la gente.
Nunca me gusta estar con la gente.

13-No puedo decidirme.
Me cuesta decidirme.
Me decido fácilmente.

14- Soy simpático o simpática.
Hay algunas cosas de mi apariencia que no me gustan.
Soy feo o fea.

15-Siempre me cuesta hacer las tareas.
Muchas veces me cuesta hacer las tareas.
No me cuesta hacer las tareas.

16-Todas las noches me cuesta dormir.
Muchas veces me cuesta dormir.
Duermo muy bien.

17-De vez en cuando estoy cansado o cansada.
Muchos días estoy cansado o cansada.
Siempre estoy cansado o cansada.

18- La mayoría de los días no tengo ganas de comer.
Muchos días no tengo ganas de comer.
Como muy bien.

19- No me preocupan el dolor ni la enfermedad.
Muchas veces me preocupan el dolor y la enfermedad.
Siempre me preocupan el dolor y la enfermedad.

20-Nunca me siento solo o sola.
Muchas veces me siento solo o sola.
Siempre me siento solo o sola.

21-Nunca me divierto en el colegio.
Sólo a veces me divierto en el colegio.
Muchas veces me divierto en el colegio.

22-Tengo muchos amigos.
Tengo algunos amigos, pero me gustaría tener más.
No tengo amigos.

23-Mi trabajo en el colegio es bueno.
Mi trabajo en el colegio no es tan bueno como antes.
Llevo muy mal los cursos que antes llevaba muy bien.

24-Nunca podré ser tan bueno como otros niños.
Si quiero, puedo ser tan bueno como otros niños.
Soy tan bueno como otros niños.

25-Nadie me quiere.
No estoy seguro de que alguien me quiera.
Estoy seguro de que alguien me quiere.

26-Generalmente hago lo que me dicen.
Muchas veces no hago lo que me dicen.
Nunca hago lo que me dicen.

27-Me llevo bien con la gente.
Muchas veces me peleo.
Siempre me peleo.

10.4 ANEXO 4: ESCALA FAMILY APGAR

- ¿Estás satisfecho con la ayuda que recibes de tu familia cuando tienes problemas?
- ¿Conversáis entre vosotros los problemas que tienes en casa?
- ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?
- ¿Estás satisfecho con el tiempo que tu familia y tú pasáis juntos?
- ¿Sientes que tu familia te quiere?

10.5 ANEXO 5: ESCALA CGAS

100-91 Funcionamiento óptimo
90-81 Buen funcionamiento
80-71 No más que un leve deterioro en el funcionamiento
70-61 Algunas dificultades en una única área, pero el funcionamiento general es bastante bueno
60-51 Funcionamiento variable con dificultades esporádicas
50-41 Deterioro moderado en el funcionamiento
40-31 Deterioro importante en el funcionamiento de varias áreas 30-21 Incapaz de funcionar en casi todas las áreas
20-11 Necesidad considerable de supervisión
10-1 Necesidad constante de supervisión

10.6 ANEXO 6: ESCALA SWAN

INATENCIÓN:

- Presta atención a los detalles evitando cometer errores por falta de cuidado
- Mantiene la atención durante el curso de sus trabajos o juegos.
- Presta atención cuando se le habla de forma directa.
- Sigue instrucciones y completa las tareas escolares.
- Organiza sus tareas y actividades.
- Se involucra en tareas que requieren un esfuerzo mental sostenido.
- Cuida y sabe dónde están los útiles necesarios para sus actividades.
- Ignora los estímulos extraños o novedosos ajenos a la tarea en curso.
- Recuerda las actividades cotidianas.

HIPERACTIVIDAD:

- Permanece quieto, controlando movimientos de manos, pies y resto del cuerpo.
- Permanece sentado (conforme a las reglas sociales).
- Modula apropiadamente su nivel de actividad (inhibe trepar o correr de manera inapropiada)
- Juega tranquilo (mantiene un nivel de ruido apropiado a la situación)
- Permanece quieto y tranquilo (controla el estar continuamente en movimiento)
- Modula el nivel de sus verbalizaciones (hablar en exceso)

IMPULSIVIDAD

- Reflexiona ante las preguntas (se controla y evita contestar antes de que haya concluido la formulación de la pregunta)
- Espera su turno (permanece parado en filas o espera su turno durante juegos).
- Se introduce en conversaciones y/o participa en juegos controlando no interrumpir, entrometerse o molestar.

10.7 ANEXO 7: ESCALA GHQ-12

- ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?
- ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?
- ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?
- ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?
- ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?
- ¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?
- ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?
- ¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?
- ¿Se ha sentido poco feliz o deprimido?
- ¿Ha perdido confianza en sí mismo?
- ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?
- ¿Se siente razonablemente feliz considerando las circunstancias?

10.8 ANEXO 8: ESCALA ZARIT CAREGIVER BURDEN SCALE

1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
22. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

10.9 ANEXO 9: PUBLICACIÓN

ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders
<https://doi.org/10.1007/s12402-018-0261-1>

REVIEW ARTICLE



Evaluating attention-deficit/hyperactivity disorder using ecological momentary assessment: a systematic review

Carolina  Miguelez-Fernandez¹ · Santiago J. de Leon² · Itziar Baltasar-Tello³
 · Inmaculada Peñuelas-Calvo¹ ·

María Luisa Barrigon^{1,4} · Alba Sedano Capdevila¹ · David Delgado-Gómez² · Enrique
 Baca-García^{1,2,3,4,5,6,7} ·

Juan J. Carballo^{3,4}

Received: 8 March 2018 / Accepted: 16 August 2018

© Springer-Verlag GmbH Austria, part of Springer Nature 2018

Abstract

Ecological momentary assessment is an excellent tool for the measurement of different day-to-day domains in patients and capturing real-world and real-time data. The purpose of this review is to evaluate feasibility in current ecological momentary assessment studies on emotional and behavioral functioning, functional impairments, and quality of life patients with an attention-deficit/hyperactivity disorder diagnosis. This systematic review follows the recommendation of Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines selecting articles published from January 1, 1990, up to the latest access on May 2018, identifying a pool of 23 eligible studies. Twenty-three studies demonstrate the validity of ecological momentary assessment methodology in evaluating different aspects of patients with attention-deficit/hyperactivity disorder. Fifteen studies focus on the child's or adolescent's daily behavior, while eight studies only focus on adults. The studies presented in this review monitored patients and their families over a maximum period of 28 days. We can conclude that ecological momentary assessment can be successfully implemented with attention-deficit/hyperactivity disorder patients to evaluate diverse backgrounds. However, more studies are needed with a longer monitoring period, especially in adolescents, to determine the effectiveness of ecological momentary assessment on patients with attention-deficit/hyperactivity disorder.

Keywords Ecological momentary assessment · EMA · ESM · ADHD · Quality of life · Adults · Children · Adolescent · Caregivers

✉ Carolina Miguelez-Fernandez carolina.miguelezfer@gmail.com

¹ Department of Psychiatry, IIS-Jimenez Diaz Foundation, Madrid, Spain

² CIBERSAM (Centro de Investigación en Salud Mental), Carlos III Institute of Health, Madrid, Spain

³ Child and Adolescent Psychiatry Department, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, Spain

⁴ Psychiatry Department, Autonoma University, Madrid, Spain

⁵ Department of Psychiatry, University Hospital Rey Juan Carlos, Móstoles, Spain

⁶ Department of Psychiatry, General Hospital of Villalba, Madrid, Spain

⁷ Universidad Católica del Maule, Talca, Chile

Introduction

Published online: 21 August 2018

Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) is one of the most commonly found psychiatric disorders in children affecting 3–5% of children and adolescents in the developed world (Polanczyk et al. 2007). Elevated levels of inattention, impulsivity, and hyperactivity are significant in children diagnosed with

ADHD and can lead to many problems in society: social interaction difficulties, academic failure, and behavioral disturbances (Barkley et al. 2006). ADHD in preschool children is related to slower or delayed development, motor restlessness, poor social skills, and oppositional behavior (DuPaul et al. 2001). Children at school with ADHD are much more likely to experience low self-esteem, academic failure, and rejection by peers (Harpin 2005). The above features and other symptoms from ADHD impact critical areas, such as academic, social, and emotional functioning during the lifespan of the children leaving them at a disadvantage compared to their peers (Cantwell 1996).

The term “quality of life” (QoL) appeared in the 1970s as an important term in medical indexes, although it was not until a decade later that QoL underwent systematic study. QoL is a “multifaceted construct that describes an individual’s self-perception of the impact that their health status has on their overall functioning, including physical, psychological, and social aspects” (Leidy et al. 1999). QoL is an important measure for effectiveness of continual treatment or management of chronic disorders, where a permanent cure is not available, and treatment is focused on improving the day-to-day life of the patient (Ingerski et al. 2010; Varni et al. 2007).

Functional impairment and impact of ADHD on HealthRelated Quality of Life (HRQoL) in adults with the disorder have been described. For example, ADHD factors in adults that have negative impact on the functioning in daily life and work: disorganization, lack of ability to finish or follow through on goals, poor time management, and procrastination (Kessler et al. 2005). Increasing severity of ADHD has been linked to decreased quality of life in young adults with ADHD (Mick et al. 2008). In a similar study of young adults with ADHD being treated with medications, the two areas that were associated with a negative impact on quality of life were work and interpersonal relations (Safren et al. 2010). Adults aged 50 or older with diagnoses of ADHD in late adulthood were found to have reduced quality of life when compared to the normal population (Lensing et al. 2015).

ADHD is often associated with various comorbid disorders, such as oppositional, mood, anxiety, or cognitive disorders (Barkley et al. 1992). The principal reason that patients or relatives of the patient seek out medical consultation are impairments in educational achievement and interpersonal relations (Parens and Johnston 2009). Available studies largely indicate that children with a diagnosis of ADHD and their parents or caregivers experience impaired QoL (Danckaerts et al. 2010; Deault 2010; Lee et al. 2017); however, the combination of ADHD and oppositional defiant disorder (ODD) symptomatology in adolescents is reported to demonstrate greater negative interactions with their parents indicating an even greater impairment to QoL (Barkley et al. 1992).

With respect to parent reports, a study found that adolescents with ADHD have more conflicts at home than adolescents of a similar age without ADHD (Anastopoulos et al. 1992). These conflicts are associated with higher levels of parental over-reactivity and interparental conflict (Cappe et al. 2017). Supporting this view, several studies indicate that parents of children with ADHD generally present lower self-confidence, lower involvement with their children, and use more corporal punishment than the parents of healthy children (Alizadeh et al. 2007). In a similar vein, higher levels of stress, increased negative affects, mood disorders, and substance abuse can be seen in the parents (Cappe et al. 2017; Chronis et al. 2003; Finzi-Dottan et al. 2011) showed that ADHD in children had significant repercussions on parents’ self-fulfillment and psychological well-being, which increased with the severity of the disorder, and that parents of children with ADHD who have control over their child’s behavior and feel effective in parenting show lower levels of stress.

A number of challenges are faced when researching ADHD functioning due to the reliance on retrospective reports that are unable to capture daily functioning and behavior and the difficulty of assessing the impact of ADHD symptoms, such as inattentiveness or hyperactivity, on life of the patient and others. Moreover, cognitive biases must be taken into account when working with retroactive reports, especially in samples of ADHD patients where these biases (inattention, recall insufficiency) can be more prevalent (Shiffman et al. 2008).

Emotional dysregulation is a “core component” of ADHD (Antshel and Barkley 2009). In terms of measuring emotional dysregulation, rating scales and physiological assessment are two methods used; however, neither can capture the dynamic fluctuations of emotion dysregulation as patients attempt to self-modulate and remain in control of their emotions and reactions. While some measures may provide information regarding ADHD emotional dysregulation, there is currently no measure that sets clinical norms or cutoffs in regards to emotional regulation. Conversely, physiological assessment of emotional dysregulation traditionally does not provide information on long term fluctuation, since its markers of emotion are measured in response to single stimuli in a single point of time (Hessler and Fainsilber Katz 2007).

Thus, other methods and approaches must be found to give a better picture of aspects of ADHD that dynamically change throughout time.

Ecological momentary assessment (EMA) or experience sampling methods (ESM) is one of the possible methods of measuring these difficult aspects, such as emotional dysregulation, with respect to time. The important distinction between EMA and other methods is the collection of data in real time within context of patient’s daily life. EMA has the advantages of being less susceptible to cognitive biases that are common in summary or retrospective reports and that the data is more accurate (Shiffman et al. 2008).

Solving the problem of retrospective assessment, EMA is designed to record ratings in real time and provide a representation of the patient in a naturalistic setting (Myin-Germeys et al. 2011).

The use of retrospective self-reports to assess HRQoL leads to challenges, such as cognitive biases, that reduce the validity of the retrospective assessment of HRQoL due to the patient having to recall instances in the past (Maes et al. 2015). Maes et al. demonstrated that retrospective HRQoL reports are unable to predict variations and changes in the mood or symptoms of the patient in contrast to real-time HRQoL, that were able to predict, through a comparison trial of both, clinical and control patients.

Moreover, current mood has been shown to impact retrospective self-reports rather than the patient accurately recalling the mood experienced in the past (Solhan et al. 2009). Measuring in real time, EMA avoids these cognitive biases that are problems for retrospective assessment and, in addition, EMA has the potential to address problems such as paper organization and filling, expensive resources, time consumption, and management of data (Wright et al. 2003). Finally, EMA has a wide range of medium that can be used for studies: telephones, computers, and electronic/paper diaries (Trull and Ebner-Priemer 2009). In the case of mobile technology, especially the smartphone and other smart wearable devices, technological advances have opened the door to new methods of capturing data during everyday life. Studies can greatly benefit from the use of mobile technology:

- (1) Compliance tracking with time data.
- (2) More options and approaches to assessment, such as integration of picture and video, open ended questions, multiple response questions, and adaptive questions based on previous responses.
- (3) Future advancements in mobile technologies increasing the amount and type of data available (Heron et al. 2017).

ESM/EMA research is being utilized to study major psychological disorders, such as mood disorders and mood dysregulation (Barge-Schaapveld et al. 1999; Putnam and McSweeney 2008), anxiety disorders (Walz et al. 2014), substance-use disorders (Shiffman et al. 2008), suicidal behavior (Baca-Garcia et al. 2007), and psychosis (Myin-Germeys et al. 2011; Swendsen et al. 2011). To date, however, very few studies have used this technology in patients with ADHD diagnosis.

This systematic review focuses on EMA studies done in children, adolescents and adults with ADHD diagnosis. We aim to know whether EMA has been previously used to evaluate the severity of the symptoms, the emotional and behavioral functioning, and the relationship with the QoL of these patients. Also, we aim to determine whether there are EMA protocols that relate children and adolescent ADHD symptomatology with parenting stress levels or QoL results.

Materials and methods

Protocol and search strategy

The present review followed the recommendations of the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) statement.

Focus questions

Has EMA been previously used to evaluate the severity of the symptoms or the quality of life of the patients with ADHD diagnosis?

Has EMA been previously used to evaluate the quality of life of the caregivers of the patients with ADHD diagnosis?

Information sources

A broad electronic search was conducted independently on PubMed, Google Scholar, and PsychInfo by two authors (Miguélez and Baltasar) selecting articles published from January 1, 1990 to May, 2018. A following manual search among the references of all web full text articles and reviews was also performed.

Search

The search was performed by using the following algorithms:

("ecological momentary assessment" OR "experience sampling" OR "ema" OR "esm" OR "electronic diary") AND ("attention deficit disorder with hyperactivity" OR "adhd") ("ecological momentary assessment" OR "experience sampling" OR "ema" OR "esm" OR "electronic diary") AND ("attention deficit disorder with hyperactivity" OR "adhd") AND ("quality of life")

Selection of studies

Two authors (Miguélez and Baltasar) independently performed a blinded election of the studies. Conflicts were resolved by consensus.

Types of publications

This systematic review included case reports, clinical trials, comparative studies, letters, meta-analysis validation studies, and prospective studies. Systematic reviews were excluded.

Types of studies

Only prospective studies where the EMA methodology was used with patients with ADHD diagnosis or their caregivers were selected. Studies complying with the inclusion criteria listed below were included.

Types of participants/population

To be included, all studies were required to have analyzed subjects with ADHD diagnosis.

Inclusion and exclusion criteria

The inclusion criteria have been:

- Prospective studies using the EMA methodology to compare the functioning, mood, and behavior of patients with ADHD diagnosis by means of parents' and caregivers' answers or the answers given by the patients themselves;
- Prospective studies using the EMA methodology to compare the quality of the interaction between the patients with ADHD diagnosis and their caregivers through parents' and caregivers' answers or their own answers
- Minimum follow-up period of 7 days.

The following exclusion criteria were applied:

- EMA technology not used in data collection;
- Patients without ADHD diagnosis; • Articles published prior to January 1, 1990.

Results

Study selection and patients

A total of 36 articles (in English) found through web and manual searches (18 on Medline, 10 in Google scholar and 8 manually) were evaluated. After examination of abstracts, 13 articles were excluded, and 23 papers were examined. These 23 were all included (Table 1). Median year of publication was 2013. The first study included was published in 2002, and the last in 2018 (Fig. 1).

Of the 23 articles, 12 were conducted in children aged 8–12 years and their parents, three were conducted in children aged 7–12 years and their parents, one was conducted in adolescents with a median range of 12.9–15.8 years, and eight studies were conducted in adults. Nine studies compared dyads of children with an ADHD diagnosis and their parents with control dyads of children without ADHD and their parents. The total number of participants in the studies with ADHD was 1185, and the total number of controls was 266 participants. Around half of the patients with ADHD diagnosis included were receiving pharmaceutical treatment for ADHD.

Participants numbered within the range of 50–100 in most of the studies, with three studies including a larger sample (206, 184, and 153 patients) and four studies including a smaller sample (one of them being a case study between two patients and the others including around 15 participants).

The use of devices, the EMA protocols, and the compliance rates in each study are described in Table 1. A majority of the reviewed studies reported used monetary incentives. Among studies that provided study participants with a monetary incentive, participants received a base amount (ranging from 40 to 300 USD) for participation.

Relationship between ADHD symptomatology, emotional lability, and emotional impulsivity in children

The last studies developed by Rosen et al. group examined the impact of ADHD symptomatology in emotional lability and emotional impulsivity in children using EMA protocols refilled by both, the children and their parents.

Results demonstrate that children with ADHD and a comorbid disorder, as compared to children with just ADHD, experienced greater daily negative emotional lability and emotional impulsivity. (Factor et al. 2014; Leaberry et al. 2017). Regarding parenting hassles and stress, EMA protocol confirmed that in the day-to-day parents of children with ADHD felt more stress from daily hassles and reported a higher occurrence of hassles than parents without children with ADHD (Walerius et al. 2016a). In relation to functional impairment, results from an EMA study show that among children with ADHD emotional impulsivity is related to Functional Impairment Variability (FIV) and overall functional impairment, while in children without ADHD emotional impulsivity is not related to either (Walerius et al. 2018).

Relationship between peer victimization and ADHD symptom in children

Using EMA, researchers suggested that concurrent peer victimization is linked to negative affect (feelings of negative emotions). Moreover, EMA assessment could demonstrate that in children, with and without ADHD, failure to regulate, control, and manipulate strong negative emotions was linked to greater risk of peer victimization (Fogleman et al. 2016).

Validity of EMA methodology in evaluation of emotions

Three studies (Rosen and Epstein 2010; Rosen et al. 2013, 2015) aimed to demonstrate the validity of EMA methodology in evaluating children with ADHD and emotional dysregulation.

Rosen and Epstein (2010) is a two-case report demonstrating the feasibility and utility of using EMA to measure differential patterns of emotional dysregulation in children with ADHD as compared to Pediatric Bipolar Disorder. They demonstrated that the child with Pediatric Bipolar Disorder had more variability, stability, and less predictability across all EMA ratings over a span of 28 days (positive and negative affect, mood, irritability) than the child with ADHD.

In studies of 28 days, Rosen et al. found that EMA was a feasible tool, in which both child and parent were able to adhere to the required protocol throughout the entire study. Rosen and Factor (2015) and Rosen et al. (2015) results noted the concern for response bias in EMA protocols: “children had a tendency to use a dichotomous response style and rated their mood more positively than their parents.” Moreover, it was also seen that periods of misreporting coincided with more emotional distress in children.

Association between maternal distress and child behaviors

Using EMA protocols, Whalen et al. (2009, 2011) demonstrated that distress levels of mothers are dynamic characteristics varying throughout the day and week and are associated to child behavior, especially in the case of mothers of children with ADHD, which showed a stronger association than mothers of children without ADHD.

Mothers of children with ADHD, as compared to mothers of children without ADHD, reported lower levels of satisfaction and parenting efficacy and perceived that their child with ADHD was limiting family activities, regardless of whether they were on ADHD pharmacological treatment or not (Whalen et al. 2009).

In two studies, the Whalen group examined what they called “affective, cognitive, behavioral, and social dimensions of provocation ecologies” (Whalen et al. 2006a, b).

In the first study, they compared families with children that have been diagnosed with ADHD, families with children that had not been diagnosed, and normal comparison peers on: “getting ready.” It was found that families in the ADHD group when compared to the normal group “spent more time getting their children ready, reported more symptomatic behaviors in their children, and were more likely to feel stressed and angry and less likely to be in a good mood during these episodes” (Whalen et al. 2006a, b).

They also demonstrated with EMA assessment that children with ADHD diagnosis were more likely to be frustrated or angry and discouraged or sad and their interactions with their mothers were worse than the interactions of those without ADHD diagnosis. In particular, EMA patterns show that weekends and mornings are especially challenging for children with ADHD as they experience more restlessness, sadness, and/or discouragement in comparison to their peers (Whalen et al. 2006a, b).

Whalen studies of parent burden of parents of children of ADHD found “lower parenting esteem and, in the summary diaries, more frequent perceptions that the child was limiting what the mother and family could do” (Whalen et al. 2006a, b).

Association between symptom intensity and daily emotions and activities

Three of the studies evaluated the relation between the intensity of the symptoms in adolescents and adult patients with ADHD diagnosis and their daily emotions and activities and one provides an experience sampling of the connection between mind-wandering and ADHD symptomology and the associated negative consequences (Franklin et al. 2017; Knouse et al. 2008; Whalen et al. 2002). EMA methodology provided a way to demonstrate that ADHD symptoms are related to daily experiences, such as increasing inattention linked to distress and hyperactive-impulsive symptoms linked to concentration problems (Knouse et al. 2008).

The Whalen study found adolescents with more severity on ADHD symptom reported “more negative moods, fewer positive moods, and lower levels of alertness and they were more likely to engage in social or entertaining activities and less likely to be reading/writing or doing homework and their soda and caffeine intake were higher, whereas healthier beverages such as juice, milk, or water were consumed less often” (Whalen et al. 2002). Smoking and drinking were found to be the most noticeable differences, as ORs as high as ten were observed for smoking in the more severe symptom level teens.

Association between ADHD and smoking

In our revision, we found five studies focused on ADHD symptomatology and smoking in adults that were assessed by EMA: three developed by Gehricke et al. and two developed by John T. Mitchell et al.

Gehricke et al. (2006) used electronic diaries for 2 days to study key aspects of ADHD smokers: smoking urge, ADHD symptoms, and stress. In 2006, they demonstrated through electronic diaries that in a sample of ten ADHD adult smoker’s nicotine and stimulant medication reduced difficulty concentrating when used separately and in conjunction. To develop targeted smoking cessation and prevention strategies, differences in nicotine susceptibility for each individual were studied. In a 2009 study, they compared 25 ADHD adult smokers with 27 ADHD adult nonsmokers identifying that some of the smokers may have been using nicotine as form of self-medication for ADHD symptoms (Gehricke et al. 2009). In 2011, an EMA study showed an interesting use of ADHD medication in ADHD smokers, in which it was found that ADHD medication improved task performance on Conners Continuous Performance Test and helped with overnight abstinence of nicotine (Gehricke et al. 2011). These studies also demonstrate the usage of

electronic diaries to monitor changes in patients with ADHD and how they can provide insight into treatment.

Mitchell et al. published two EMA studies in 2014, which assessed ADHD smoker consequences and antecedents of cigarette smoking during a period of 7 days. In a first study, they obtained data about the connection of contextual factors and smoking, such as elevated levels of restlessness, worry, stress, boredom, and negative affect and being in a smoke encouraging location (e.g., bar, restaurant, while outside, or in the presence of other smokers) and consumption of alcohol or caffeine. Acquiring data both before and after smoking allowed the observation of the consequences and antecedents of smoking, such as urge to smoke, hunger, negative affect, and ADHD symptom improvement after smoking (Mitchell et al. 2014a).

In the second study, Mitchell et al. (2014b) assessed the feasibility of using and combining EMA and GPS data from ten adult smokers with ADHD for 7 days, in which seven out of ten participants carried a GPS device at least 70% of the time of the day while providing EMA entries.

Discussion

The purpose of this review was to examine the feasibility of EMA methodology for the use in studies examining everyday life of children, adolescents, and adults with ADHD diagnosis and identify possible technological implementations and varying study designs in EMA studies. EMA protocols are growing rapidly, as documented by the sizable number of EMA studies conducted to capture various aspects of a patient's life. EMA methods have been incorporated in the reviewed ADHD studies as a way to better measure and represent the lives of these patients with this chronic condition and their context in some different ways, such as studies with GPS assessment (Mitchell et al. 2014b) or dyadic assessment (Whalen et al.). EMA studies have demonstrated they can provide researchers with a better picture of life with ADHD and understanding of ADHD symptomatology and how it can influence the relationship within the families, QoL, and emotional and behavioral functioning.

EMA protocol feasibility and compliance

The majority of studies, 19 of the 23, reported on completion rates, which was an important tool for assessing the feasibility of EMA protocol. However, comparing completion rates was a challenge, as the studies differed in their design and varied in the type compliance data reported. Studies that reported overall completion rate ranged from 70 to 94% and the average completion rate was 84%, which are similar to rates found in other studies with adults subjects (Hufford et al. 2002).

The EMA protocol of Rosen et al. (2013) studies required three reports per day over a period of 28 days. In their study, they obtained an average completion rate of 84.43% of scheduled embedded child reports. This rate is comparable to the rate of 78.3% observed in children and adolescents using mobile EMA found by a recent review (Wen et al. 2017). In Rosen et al. (2013, 2015) studies, child report protocol was embedded with the parent report protocol and with respect to adherence rates was found to be comparable to a joint parent-child protocol (Whalen et al. 2011) and higher than a child-only protocol (Kendall et al. 2010), which Rosen et al. attributed to parent involvement.

This affirmation is supported by recent research (O'Connor et al. 2017) that confirmed that mothers' presence and involvement may enhance children's compliance with EMA protocols. Other recommendations for enhancing compliance in EMA methods with youth are explained in the recent systematic review of Heron et al. (2017), such as training participants (all the studies included in our review reported training methods with caregivers and children) and compliance monitoring/check-ins combined with compliance-based incentives (both strategies were reported in all the selected studies).

The average compliance rate in parents EMA protocols is 87.7%, which resembles the EMA compliance rate of 83% reported in a review of adult populations (Morren et al. 2009).

Although completion rates demonstrated adherence to the protocol, Rosen 2012 and Rosen 2013 found that factors could impact completion rates, particularly children's level of affective distress.

A possible solution would be to design a methodology that would be able to overcome the capture of negative children emotions bias. For example, implement a flexible EMA protocol in which caregivers and children could indicate the presence of an emotional state of anger in the child, through an event indicator that could be easily activated at any moment.

Remarkably, results in these EMA studies were able to indicate that parents rated their children as significantly more distressed during periods of child failure to complete compared to periods of completion. Another key finding of Rosen et al. (2013, 2015) was that children's use of affect scale was considerably different than that of their parents due to a dichotomous and more positive style, although the questions were the same. This difference between parent and child is consistent with previous research evaluating self-perception in several ADHD children aspects. A recent meta-analysis suggests that with taking into account psychosocial HRQoL differences between parent proxy and self-reports, both can be used to assess HRQoL of children and adolescents with ADHD (Lee et al. 2017). Despite the problems and negative functional impact of ADHD in day-to-day life, children with ADHD report positively on their own competence (Owens et al. 2007) and ADHD children's self-perceptions "frequently do not correspond with objective measures of performance or with parent and teacher ratings of competence" (Abikoff et al. 2002; Hoza et al. 2004).

Regarding length of the studies, data from Rosen et al. (2013, 2015) study provides evidence that studies of 1-week periods "may produce a risk of either falsely inflated or suppressed mood variability and/or intensity" due to an observed low correlation of mood ratings in the first week and second week. The authors concluded that 4 weeks was a feasible length for a study to assess emotional dysregulation in children. There are no recommendations in current literature about the length of EMA evaluations. However, the review of Wen et al. (2017) notes the importance of choosing the length of time for EMA studies, as compliance rates were shown to decline over the course of studies. Heron et al. (2017) noted the importance of determining the study design and frequency and duration of EMA surveys with respect to the research question that study is attempting to answer.

Studies' design and methodology used in EMA protocols

Our review revealed 16 eligible articles in children and adolescents and 7 articles in adults, all in the USA. All groups used personal data assistants and handheld computers in their studies except Li et al. group that used smartphones. Walerius, Fogleman, Rosen et al. indicated the lack of use of smartphones was due to the limited software available at the time where the data collection was made.

With respect to mobile technology, results have shown that EMA assessment administered through smartphone is a valid measure of parental behavior of parents with children with ADHD, as it is the same assessment, but delivered through a new medium (Li and Lansford 2018).

EMA psychopathology evaluation in ADHD adults

In reference to the studies in adults, specifically five of the seven examined the relation between ADHD and tobacco use through EMA methodology. The remaining two studies in adults using self-report observed the impact of ADHD symptoms on daily life.

For example, the relation between mind-wandering and ADHD symptomology had not been shown in day-to-day life until a 2017 study (Franklin et al. 2017). In addition, Knouse et al. (2008) were able to observe ADHD symptom dimensions as they related to different daily experiences, obtaining "proof of concept" that "ESM can be feasibly and profitably applied to research examining ADHD in adults."

The work of Gehricke and Mitchell examined different aspects between ADHD and tobacco. Gehricke et al. had focused specially in the relationship between nicotine, stimulant medication, and withdrawal in their day to day through a 2-day EMA assessment. Ambulatory blood pressure monitors were used to record cardiovascular activity and actigraphs were used to monitor physical activity. eDiaries were proposed as a way to monitor medical treatment and nicotine related changes in patients with ADHD allowing for a more individualized approach. Mitchell et al. were the first group to use GPS devices, which were carried separately from the EMA devices, in a study of daily smoking behavior of regularly smoking ADHD adults. As the authors noted, a clear improvement would be having one device with GPS and EMA capability, such as a smartphone. While GPS data may not be necessary for all EMA studies and can be substituted with self-reported location, GPS provides location data without any input from the subject and should be considered when the reliability of self-report is in question and location is of importance, which can be the case for studies that attempt to model substance-use behavior.

In a study of smokers with ADHD, GPS combined with EMA allows the differentiation of environments and how it relates to smoking as a method to regulate ADHD symptoms, for example smoking at work (Mitchell et al. 2014b).

EMA psychopathology evaluation in ADHD children

In a review on the evaluation of emotional lability (Marwaha et al. 2014), 24 indicators of emotional lability were found, and the authors noted the need for viable measures of “the core elements of emotional lability (i.e., frequency of oscillations in affect, intensity of affective changes, regulation of affect).” Many of the studies included in the actual revision provide evidence for the feasibility and functionality of EMA in assessing emotional functioning of children with ADHD (Fogleman et al. 2018; Rosen and Factor 2015; Rosen et al. 2015) in accordance with EbnerPriemer et al. (2009) that report “in order to accurately measure patterns of variability, methodologies (e.g., EMA) that account for intensity, variability, and temporal dependency must be employed.”

EMA psychopathology and interaction evaluation in ADHD children and their caregivers

As the result of EMA protocols in Whalen’s group and James J. Li study, it can be seen that emotions of mother anger coincided only when the mother was with their child with ADHD. In addition, lower parenting esteem, lower quality of the mother’s day, and perceptions of the child limiting family and mother life were factors indicative of daily parenting burden in the ADHD group. These results are concordant with previous studies that indicated the negative impacts of ADHD on the functioning of parents of children with the disorder: “decreased parenting esteem and satisfaction, heightened parental distress and discord, reduced parental sense of competence, low expectancies for success in managing their children, and increased levels of parenting stress and parental psychopathology” (Johnston and Mash 2001; Maniadaki et al. 2005; Podolski and Nigg 2001; Reader et al. 2009).

Xiang et al. (2009) reported that parents of ADHD patients when compared to the general population performed worse in social, psychological, environmental, and physical QoL domains. The advantages that were provided by the EMA protocol allowed for measuring of maternal rage in mother–child situations and the relation of child reported problems to specific times, which morning and weekends were most frequently associated with problems.

A majority of studies in our revision on maternal distress compare mothers of undiagnosed peers with mothers of children with ADHD. EMA protocols in these studies provided insight into the relation between maternal moods and child behavior over time, specifically the distress of the mother as related to child inattentiveness or disruptive behavior. The interplay between maternal mood and child behavior could have not been observed through traditional questionnaires. One important point in these studies is the evaluation of maternal and children psychopathology in the basal session, completed by both mother and child. Another advantage provided by EMA is its use as a therapeutic tool for patients and families to be more aware of the impact of ADHD symptoms on daily/family life as shown by the spontaneous comments of many parents about how much they had learned throughout the course of the study (Whalen et al. 2009).

Whalen et al. (2009) and Li et al. studies confirmed that 1-week EMA protocols could be designed so that school-age children (with and without ADHD diagnosis) and their parents could adhere to the protocol, providing data on moods, perceptions, daily activities, and quality of life. In terms of feasibility of use, the study demonstrated that children were able to master the demands and logistics required by EMA assessments and that the reports of children, although less informative than the reports from mothers, were still important for providing a window into the thoughts, feelings, and behaviors of the child. With the use of time stamped reports, variations in maternal moods can be linked to child selfreports providing more insight into the dynamic between mother and child, which also makes a compelling case for the inclusion of child self-reports.

The limitations in the selected children studies using EMA evaluation are small sample sizes and short timeframe of evaluation. Also there is that the consideration that families that are less organized and have less time to commit are less likely to participate in EMA evaluations. A possible bias that must be considered is the completion of EMA protocols by two individuals in close proximity that are reacting to prevent negative assessment by the other party. For example, a child could hear a signal from the personal data assistant of a parent, a reminder of EMA assessment, and change their behavior to receive a better assessment. A final limitation is that EMA technology does not provide data while children are at school, since EMA technologies would not be allowed to be used. However, this has the potential to change especially if EMA were to become the premier method of study of children in ADHD and could be integrated into school systems and even used by teachers to report on their students with ADHD.

Conclusions

The results of this systematic review appear to support the validity and reliability of EMA over 23 studies in the evaluation of emotional variables, functional impairment, way of life, use of tobacco, and relationships with their caregivers in patients with ADHD symptomatology.

EMA studies provide an opportunity to understand behavior on a more granular level and reduce biases associated with retrospective or summary reports that have been commonly used in ADHD studies.

The power of EMA is in the ability to examine subject behavior and other measures that occur in short periods of time (that with other methodologies are unattainable) and throughout the course of the day, all within a naturalistic setting, the day-to-day life of ADHD child, adolescent, or adult. With the data provided from with an appropriately designed EMA study, researches are able to study and relate place and time with a desired observation or measure, enhancing ecological validity. In addition to the ecological basis provided by EMA, EMA allows for dyadic assessment that can illuminate the relationship between ADHD children actions or behavior with caregiver or parent experiences, or how the psychopathology of both interacts.

We can conclude that more EMA studies with a greater monitoring period are needed in these patients and their families, especially during adolescence, when drugs addiction, low therapeutic adhesion, and greater identity difficulties can begin to appear. It is necessary track the evolution of these children with ADHD diagnosis with and without pharmacological treatment, and how their symptomatology may affect the quality of life of their families in daily life.

Acknowledgements This study was partially supported by grants from Instituto de Salud Carlos III (ISCIII PI16/01852), Delegación del Gobierno para el Plan Nacional de Drogas (20151073); American Foundation for Suicide Prevention (AFSP) (LSRG-1-005-16).

References

- Abikoff HB, Jensen PS, Arnold LL, Hoza B, Hechtman L, Pollack S, Wigal T (2002) Observed classroom behavior of children with ADHD: relationship to gender and comorbidity. *J Abnorm Child Psychol* 30(4):349–359
- Alizadeh H, Applequist KF, Coolidge FL (2007) Parental self-confidence, parenting styles, and corporal punishment in families of ADHD children in Iran. *Child Abuse Negl* 31(5):567–572. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2006.12.005>
- Anastopoulos AD, Guevremont DC, Shelton TL, DuPaul GJ (1992) Parenting stress among families of children with attention deficit hyperactivity disorder. *J Abnorm Child Psychol* 20(5):503–520
- Antshel KM, Barkley R (2009) Developmental and behavioral disorders grown up: attention deficit hyperactivity disorder. *J Dev Behav Pediatr* 30(1):81–90. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e31819359e>
- Baca-Garcia E, Perez-Rodriguez MM, Saiz-Gonzalez D, BasurteVillamor I, Saiz-Ruiz J, Leiva-Murillo JM, de Leon J (2007) Variables associated with familial suicide attempts in a sample of suicide attempters. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 31(6):1312–1316. <https://doi.org/10.1016/j.pnpb.2007.05.019>
- Barge-Schaapveld DQ, Nicolson NA, Berkhof J, de Vries MW (1999) Quality of life in depression: daily life determinants and variability. *Psychiatry Res* 88(3):173–189
- Barkley RA, Anastopoulos AD, Guevremont DC, Fletcher KE (1992) Adolescents with attention deficit hyperactivity disorder: motheradolescent interactions, family beliefs and conflicts, and maternal psychopathology. *J Abnorm Child Psychol* 20(3):263–288
- Barkley RA, Fischer M, Smallish L, Fletcher K (2006) Young adult outcome of hyperactive children: adaptive functioning in major life activities. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 45(2):192–202. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000189134.97436.e2>
- Cantwell DP (1996) Attention deficit disorder: a review of the past 10 years. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 35(8):978–987. <https://doi.org/10.1097/00004583-199608000-00008>
- Cappe E, Bolduc M, Rouge MC, Saiag MC, Delorme R (2017) Quality of life, psychological characteristics, and adjustment in parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Qual Life Res* 26(5):1283–1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1446-8>
- Chronis AM, Lahey BB, Pelham WE Jr, Kipp HL, Baumann BL, Lee SS (2003) Psychopathology and substance abuse in parents of young children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 42(12):1424–1432. <https://doi.org/10.1097/00004583-200312000-00009>

- Danckaerts M, Sonuga-Barke EJ, Banaschewski T, Buitelaar J, Dopfner M, Hollis C, Coghill D (2010) The quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 19(2):83–105. <https://doi.org/10.1007/s00787-009-0046-3>
- Deault LC (2010) A systematic review of parenting in relation to the development of comorbidities and functional impairments in children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Child Psychiatry Hum Dev* 41(2):168–192. <https://doi.org/10.1007/s10578-009-0159-4>
- DuPaul GJ, McGoey KE, Eckert TL, VanBrakle J (2001) Preschool children with attention-deficit/hyperactivity disorder: impairments in behavioral, social, and school functioning. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 40(5):508–515. <https://doi.org/10.1097/00004583-200105000-00009>
- Ebner-Priemer UW, Trull TJ (2009) Ecological momentary assessment of mood disorders and mood dysregulation. *Psychol Assess* 21(4):463–475. <https://doi.org/10.1037/a0017075>
- Factor PI, Reyes RA, Rosen PJ (2014) Emotional impulsivity in children with ADHD associated with comorbid—not ADHD—symptomatology. *J Psychopathol Behav Assess*. <https://doi.org/10.1007/s10862-014-9428-z>
- Finzi-Dottan R, Triwitz YS, Golubchik P (2011) Predictors of stress-related growth in parents of children with ADHD. *Res Dev Disabil* 32(2):510–519. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.032>
- Fogleman ND, Walerius DM, Rosen PJ, Leaberry KD (2016) Peer victimization linked to negative affect in children with and without ADHD. *J Appl Dev Psychol* 46:1–10
- Fogleman ND, Leaberry KD, Rosen PJ, Walerius DM, Slaughter KE (2018) Relation between internalizing behaviors, externalizing behaviors, and peer victimization among children with and without ADHD. *Atten Defic Hyperact Disord*. <https://doi.org/10.1007/s12402-018-0248-y>
- Franklin MS, Mrazek MD, Anderson CL, Johnston C, Smallwood J, Kingstone A, Schooler JW (2017) Tracking distraction. *J Atten Disord* 21(6):475–486. <https://doi.org/10.1177/1087054714543494>
- Gehricke JG, Whalen CK, Jamner LD, Wigal TL, Steinhoff K (2006) The reinforcing effects of nicotine and stimulant medication in the everyday lives of adult smokers with ADHD: a preliminary examination. *Nicotine Tob Res* 8(1):37–47. <https://doi.org/10.1080/14622200500431619>
- Gehricke JG, Hong N, Whalen CK, Steinhoff K, Wigal TL (2009) Effects of transdermal nicotine on symptoms, moods, and cardiovascular activity in the everyday lives of smokers and nonsmokers with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Psychol Addict Behav* 23(4):644–655. <https://doi.org/10.1037/a0017441>
- Gehricke JG, Hong N, Wigal TL, Chan V, Doan A (2011) ADHD medication reduces cotinine levels and withdrawal in smokers with ADHD. *Pharmacol Biochem Behav* 98(3):485–491. <https://doi.org/10.1016/j.pbb.2011.02.021>
- Harpin VA (2005) The effect of ADHD on the life of an individual, their family, and community from preschool to adult life. *Arch Dis Child* 90(Suppl 1):i2–i7. <https://doi.org/10.1136/adc.2004.059006>
- Heron KE, Everhart RS, McHale SM, Smyth JM (2017) Using mobile technology-based ecological momentary assessment (EMA) methods with youth: a systematic review and recommendations. *J Pediatr Psychol* 42(10):1087–1107. <https://doi.org/10.1093/jpeps/yjxx078>
- Hessler DM, Fainsilber Katz L (2007) Children's emotion regulation: self-report and physiological response to peer provocation. *Dev Psychol* 43(1):27–38. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.43.1.27>
- Hoza B, Gerdes AC, Hinshaw SP, Arnold LE, Pelham WE Jr, Molina BS, Wigal T (2004) Self-perceptions of competence in children with ADHD and comparison children. *J Consult Clin Psychol* 72(3):382–391. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.72.3.382>
- Hufford MR, Shields AL, Shiffman S, Paty J, Balabanis M (2002) Reactivity to ecological momentary assessment: an example using undergraduate problem drinkers. *Psychol Addict Behav* 16(3):205–211
- Ingerski LM, Modi AC, Hood KK, Pai AL, Zeller M, Piazza-Waggoner C, Hommel KA (2010) Health-related quality of life across pediatric chronic conditions. *J Pediatr* 156(4):639–644. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.11.008>
- Johnston C, Mash EJ (2001) Families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: review and recommendations for future research. *Clin Child Fam Psychol Rev* 4(3):183–207
- Kendall PC, Compton SN, Walkup JT, Birmaher B, Albano AM, Sherrill J, Piacentini J (2010) Clinical characteristics of anxiety-disordered youth. *J Anxiety Disord* 24(3):360–365. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2010.01.009>
- Kessler RC, Adler L, Ames M, Barkley RA, Birnbaum H, Greenberg P, Ustun TB (2005) The prevalence and effects of adult attention deficit/hyperactivity disorder on work performance in a nationally representative sample of workers. *J Occup Environ Med* 47(6):565–572
- Knouse LE, Mitchell JT, Brown LH, Silvia PJ, Kane MJ, Myin-Germeys I, Kwapil TR (2008) The expression of adult ADHD symptoms in daily life: an application of experience sampling methodology. *J Atten Disord* 11(6):652–663. <https://doi.org/10.1177/1087054707299411>

- Leaberry KD, Rosen PJ, Fogleman ND, Walerius DM, Slaughter KE (2017) Comorbid internalizing and externalizing disorders predict lability of negative emotions among children With ADHD. *J Atten Disord*. <https://doi.org/10.1177/1087054717734647>
- Lee YC, Yang HJ, Lee WT, Teng MJ (2017) Do parents and children agree on rating a child's HRQOL? A systematic review and meta-analysis of comparisons between children with attention deficit hyperactivity disorder and children with typical development using the PedsQL(TM). *Disabil Rehabil*. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1391338>
- Leidy NK, Revicki DA, Geneste B (1999) Recommendations for evaluating the validity of quality of life claims for labeling and promotion. *Value Health* 2(2):113–127. <https://doi.org/10.1046/j.1524-4733.1999.02210.x>
- Lensing MB, Zeiner P, Sandvik L, Opjordsmoen S (2015) Quality of life in adults aged 50 + with ADHD. *J Atten Disord* 19(5):405–413. <https://doi.org/10.1177/1087054713480035>
- Li JJ, Lansford JE (2018) A smartphone-based ecological momentary assessment of parental behavioral consistency: associations with parental stress and child ADHD symptoms. *Dev Psychol* 54(6):1086–1098. <https://doi.org/10.1037/dev0000516>
- Maes IH, Delespaul PA, Peters ML, White MP, van Horn Y, Schruers K, Joore M (2015) Measuring health-related quality of life by experiences: the experience sampling method. *Value Health* 18(1):44–51. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2014.10.003>
- Maniadaki K, Sonuga-Barke E, Kakouros E, Karaba R (2005) Maternal emotions and self-efficacy beliefs in relation to boys and girls with AD/HD. *Child Psychiatry Hum Dev* 35(3):245–263. <https://doi.org/10.1007/s10578-004-6460-3>
- Marwaha S, He Z, Broome M, Singh SP, Scott J, Eyden J, Wolke D (2014) How is affective instability defined and measured? A systematic review. *Psychol Med* 44(9):1793–1808. <https://doi.org/10.1017/S0033291713002407>
- Mick E, Faraone SV, Spencer T, Zhang HF, Biederman J (2008) Assessing the validity of the quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire short form in adults with ADHD. *J Atten Disord* 11(4):504–509. <https://doi.org/10.1177/1087054707308468>
- Mitchell JT, Dennis MF, English JS, Dennis PA, Brightwood A, Beckham JC, Kollins SH (2014a) Ecological momentary assessment of antecedents and consequences of smoking in adults with attention deficit/hyperactivity disorder. *Subst Use Misuse* 49(11):1446–1456. <https://doi.org/10.3109/10826084.2014.912229>
- Mitchell JT, Schick RS, Hallyburton M, Dennis MF, Kollins SH, Beckham JC, McClernon FJ (2014b) Combined ecological momentary assessment and global positioning system tracking to assess smoking behavior: a proof of concept study. *J Dual Diagn* 10(1):19–29. <https://doi.org/10.1080/15504263.2013.866841>
- Morren M, van Dulmen S, Ouwerkerk J, Bensing J (2009) Compliance with momentary pain measurement using electronic diaries: a systematic review. *Eur J Pain* 13(4):354–365. <https://doi.org/10.1016/j.ejpai.2008.05.010>
- Myin-Germeys I, Birchwood M, Kwapil T (2011) From environment to therapy in psychosis: a real-world momentary assessment approach. *Schizophr Bull* 37(2):244–247. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbq164>
- O'Connor SG, Koprowski C, Dzibur E, Leventhal AM, Huh J, Dunton GF (2017) Differences in mothers' and children's dietary intake during physical and sedentary activities: an ecological momentary assessment study. *J Acad Nutr Diet* 117(8):1265–1271. <https://doi.org/10.1016/j.jand.2017.02.012>
- Owens JS, Goldfine ME, Evangelista NM, Hoza B, Kaiser NM (2007) A critical review of self-perceptions and the positive illusory bias in children with ADHD. *Clin Child Fam Psychol Rev* 10(4):335–351. <https://doi.org/10.1007/s10567-007-0027-3>
- Parens E, Johnston J (2009) Facts, values, and attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): an update on the controversies. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 3(1):1. <https://doi.org/10.1186/1753-2000-3-1>
- Podolski CL, Nigg JT (2001) Parent stress and coping in relation to child ADHD severity and associated child disruptive behavior problems. *J Clin Child Psychol* 30(4):503–513. https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3004_07
- Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA (2007) The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and meta-regression analysis. *Am J Psychiatry* 164(6):942–948. <https://doi.org/10.1176/ajp.2007.164.6.942>
- Putnam KM, McSweeney LB (2008) Depressive symptoms and baseline prefrontal EEG alpha activity: a study utilizing ecological momentary assessment. *Biol Psychol* 77(2):237–240. <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2007.10.010>
- Reader SK, Stewart LM, Johnson JH (2009) Assessing ADHD-related family stressors with the disruptive behavior stress inventory (DBSI): a replication and extension. *J Clin Psychol Med Settings* 16(2):148–160. <https://doi.org/10.1007/s10880-008-9140-9>
- Rosen PJ, Epstein JN (2010) A pilot study of ecological momentary assessment of emotion dysregulation in children. *J ADHD Relat Disord* 1(4):39–52
- Rosen PJ, Factor PI (2015) Emotional impulsivity and emotional and behavioral difficulties among children with ADHD: an ecological momentary assessment study. *J Atten Disord* 19(9):779–793. <https://doi.org/10.1177/1087054712463064>

- Rosen PJ, Epstein JN, Van Orden G (2013) I know it when I quantify it: ecological momentary assessment and recurrence quantification analysis of emotion dysregulation in children with ADHD. *Atten Defic Hyperact Disord* 5(3):283–294. <https://doi.org/10.1007/s12402-013-0101-2>
- Rosen PJ, Walerius DM, Fogleman ND, Factor PI (2015) The association of emotional lability and emotional and behavioral difficulties among children with and without ADHD. *Atten Defic Hyperact Disord* 7(4):281–294. <https://doi.org/10.1007/s12402-015-0175-0>
- Safren SA, Sprich SE, Cooper-Vince C, Knouse LE, Lerner JA (2010) Life impairments in adults with medication-treated ADHD. *J Atten Disord* 13(5):524–531. <https://doi.org/10.1177/1087054709332460>
- Shiffman S, Stone AA, Hufford MR (2008) Ecological momentary assessment. *Annu Rev Clin Psychol* 4:1–32
- Solhan MB, Trull TJ, Jahng S, Wood PK (2009) Clinical assessment of affective instability: comparing EMA indices, questionnaire reports, and retrospective recall. *Psychol Assess* 21(3):425–436. <https://doi.org/10.1037/a0016869>
- Swendsen J, Ben-Zeev D, Granholm E (2011) Real-time electronic ambulatory monitoring of substance use and symptom expression in schizophrenia. *Am J Psychiatry* 168(2):202–209. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2010.10030463>
- Trull TJ, Ebner-Priemer UW (2009) Using experience sampling methods/ecological momentary assessment (ESM/EMA) in clinical assessment and clinical research: introduction to the special section. *Psychol Assess* 21(4):457–462. <https://doi.org/10.1037/a0017653>
- Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM (2007) Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 5:43. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43>
- Walerius DM, Fogleman ND, Rosen PJ (2016a) The role of ADHD and negative emotional lability in predicting changes in parenting daily hassles. *J Child Fam Stud*. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0381-1>
- Walerius DM, Fogleman ND, Rosen PJ (2016b) The role of ADHD and negative emotional lability in predicting changes in parenting daily hassles. *J Child Fam Stud*. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0381-1>
- Walerius DM, Reyes RA, Rosen PJ, Factor PI (2018) Functional impairment variability in children with ADHD due to emotional impulsivity. *J Atten Disord* 22(8):724–737. <https://doi.org/10.1177/1087054714561859>
- Walz LC, Nauta MH, Aan Het Rot M (2014) Experience sampling and ecological momentary assessment for studying the daily lives of patients with anxiety disorders: a systematic review. *J Anxiety Disord* 28(8):925–937. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2014.09.022>
- Wen CKF, Schneider S, Stone AA, Spruijt-Metz D (2017) Compliance with mobile ecological momentary assessment protocols in children and adolescents: a systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res* 19(4):e132. <https://doi.org/10.2196/jmir.6641>
- Whalen CK, Jamner LD, Henker B, Delfino RJ, Lozano JM (2002) The ADHD spectrum and everyday life: experience sampling of adolescent moods, activities, smoking, and drinking. *Child Dev* 73(1):209–227
- Whalen CK, Henker B, Ishikawa SS, Jamner LD, Floro JN, Johnston JA, Swindle R (2006a) An electronic diary study of contextual triggers and ADHD: get ready, get set, get mad. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 45(2):166–174. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000189057.67902.10>
- Whalen CK, Henker B, Jamner LD, Ishikawa SS, Floro JN, Swindle R, Johnston JA (2006b) Toward mapping daily challenges of living with ADHD: maternal and child perspectives using electronic diaries. *J Abnorm Child Psychol* 34(1):115–130. <https://doi.org/10.1007/s10802-005-9008-5>
- Whalen CK, Henker B, Ishikawa SS, Floro JN, Emmerson NA, Johnston JA, Swindle R (2009) ADHD and anger contexts: electronic diary mood reports from mothers and children. *J Pediatr Psychol* 34(9):940–953. <https://doi.org/10.1093/jpeps/yjsn138>
- Whalen CK, Henker B, Ishikawa SS, Emmerson NA, Swindle R, Johnston JA (2010) Atomoxetine versus stimulants in the community treatment of children with ADHD: an electronic diary study. *J Atten Disord* 13(4):391–400. <https://doi.org/10.1177/1087054708325118>
- Whalen CK, Odgers CL, Reed PL, Henker B (2011) Dissecting daily distress in mothers of children with ADHD: an electronic diary study. *J Fam Psychol* 25(3):402–411. <https://doi.org/10.1037/a0023473>
- Wright EP, Selby PJ, Crawford M, Gillibrand A, Johnston C, Perren TJ, Cull A (2003) Feasibility and compliance of automated measurement of quality of life in oncology practice. *J Clin Oncol* 21(2):374–382. <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.11.044>
- Xiang YT, Luk ES, Lai KY (2009) Quality of life in parents of children with attention-deficit-hyperactivity disorder in Hong Kong. *Aust N Z J Psychiatry* 43(8):731–738. <https://doi.org/10.1080/00048670903001968>

11 FIGURAS

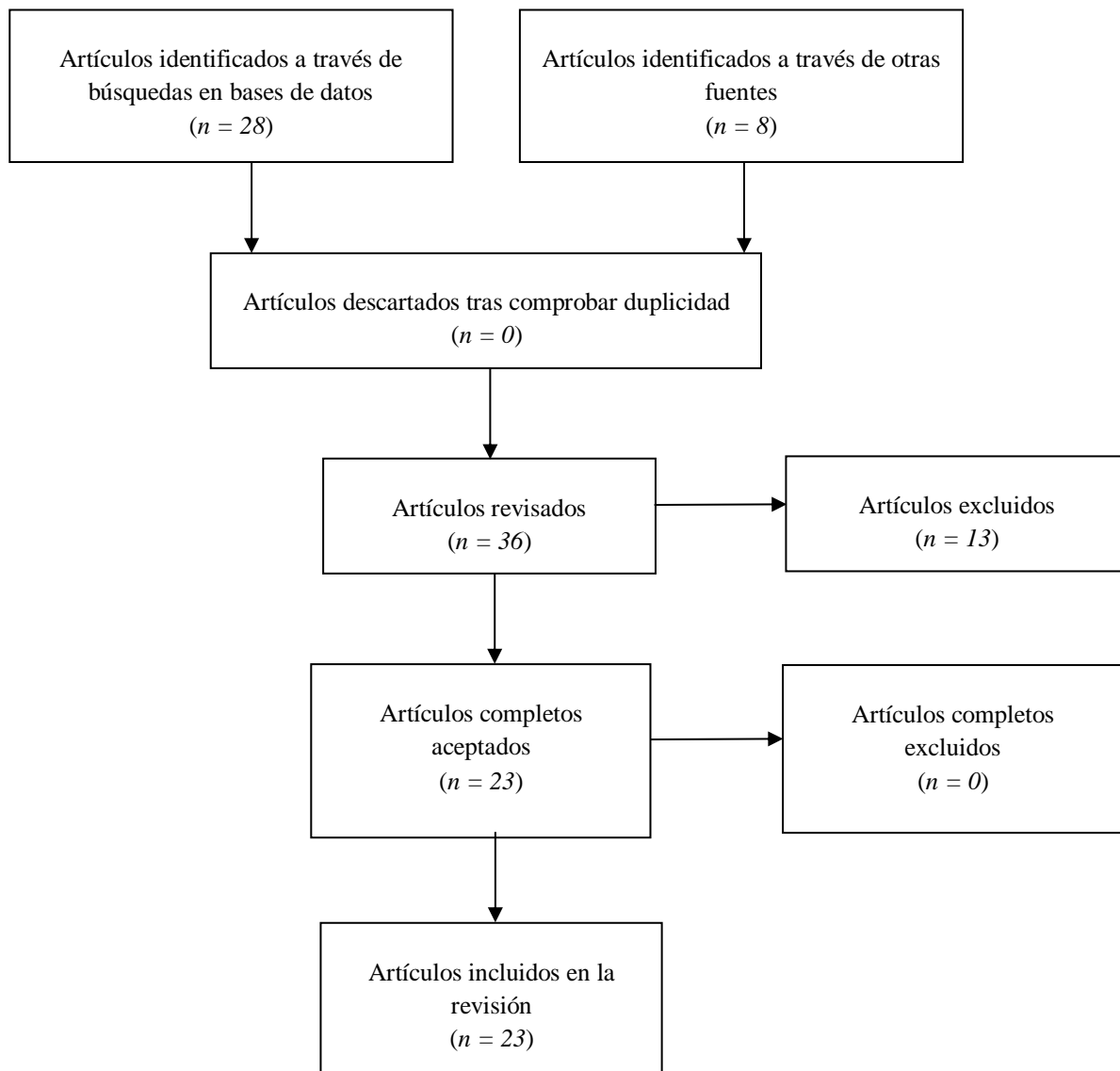


Figura 1. Diagrama de la inclusión de estudios de la revisión bibliográfica.